



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

FACULTAD DE CIENCIAS ADMINISTRATIVAS Y ECONÓMICAS

CARRERA DE INGENIERÍA EN ECONOMÍA MENCIÓN FINANZAS

INFORME FINAL DE TRABAJO DE GRADO

***“LA MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA Y SU INCIDENCIA
EN EL DESARROLLO SOCIO-ECONÓMICO DE LAS PERSONAS
CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN LA PROVINCIA DE
IMBABURA.”***

Previo a la Obtención de Título de Ingenieras en Economía Mención Finanzas

AUTORAS: Verónica Lucia Guerra Villarruel,
Joselyn Elizabeth Valencia Villota

DIRECTOR: Ec. Diego Jamil Taboada Salazar

IBARRA, MAYO 2015

RESUMEN EJECUTIVO

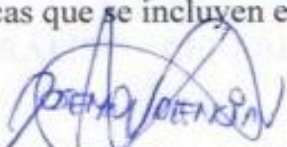
Las personas con discapacidad y sus familias representan un grupo importante y prioritario de la sociedad actual; es por esto que la presente investigación tiene como finalidad determinar la incidencia del bono Joaquín Gallegos Lara en el desarrollo socio – económico de las personas con Parálisis Cerebral Infantil de la provincia de Imbabura; además se visualizará si las políticas estatales en cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad implementados en la Constitución y Plan Nacional del Buen Vivir se cumplen con la implementación de este programa. Se procedió a establecer un diagnóstico situacional en el que se analizó los indicadores sociales prioritarios a nivel nacional, datos generales de la provincia de Imbabura, datos relevantes del primer estudio biopsicosocial de la Misión Solidaria Manuela Espejo y el origen de la Misión Joaquín Gallegos Lara. Posteriormente se realizó el Marco Teórico para sustentar las variables de investigación. Con la finalidad de obtener la información necesaria de la población objeto de estudio se utilizaron instrumentos de investigación para el análisis e interpretación de los aspectos socio - económicos de los beneficiarios y sus familias, nivel de calidad de vida, cobertura de sus necesidades básicas y otros servicios necesarios para su desarrollo. Así también se analizó el servicio brindado por el ente regulador del programa. Finalmente se realizó las conclusiones y recomendaciones de la investigación basadas en los datos recopilados en el proceso, misma que puede servir para posteriores estudios.

SUMMARY

The people with disabilities and their families are an important and priority group in society today; that is why this research has the objective to determine the incidence of Joaquin Gallegos Lara bonus in the socio - economic development of people with infantile cerebral palsy in the province of Imbabura, also it will be displayed if state policies in compliance with the rights of persons with disabilities implemented in the Constitution and National Plan of “Buen Vivir” are satisfied with the implementation of this program. It was proceeded to establish a situational analysis where priority social indicators were analyzed nationwide: General data of Imbabura province, relevant data from the first biopsychosocial study by Manuela Espejo Solidarity Mission and the origin of the “Misión Joaquin Gallegos Lara”. Subsequently, it was performed the theoretical framework to sustain the research variables. In order to obtain the necessary information from the study population, some research instruments were used for the analysis and interpretation of the socio economic aspects of the beneficiaries and their families, their quality of life meet basic needs and other necessary services for their development; also the service provided by the regulator of the program was analyzed. Finally the conclusions and recommendations were of all research, based on collected data throughout the research process, that can help future research studies.

DECLARACIÓN

Yo Joselyn Elizabeth Valencia Villota portadora de la cédula de ciudadanía N° 100345994-6 declaro bajo juramento que el trabajo de grado aquí descrito es de mi total autoría, que no ha sido previamente presentado para ningún grado, ni calificación profesional y que he consultado las referencias bibliográficas que se incluyen en este documento.



Joselyn E. Valencia V.

C.C. 100345994-6

Yo Verónica Lucia Guerra Villarruel portadora de la cédula de ciudadanía N° 100401340-3 declaro bajo juramento que el trabajo de grado aquí descrito es de mi total autoría, que no ha sido previamente presentado para ningún grado, ni calificación profesional y que he consultado las referencias bibliográficas que se incluyen en este documento.



Verónica L. Guerra V.

C.C. 100401340-3

CERTIFICACIÓN

LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

En mi calidad de Director de Trabajo de Grado presentado por las estudiantes Verónica Lucia Guerra Villarruel y Joselyn Elizabeth Valencia Villota, egresados de la facultad de Ciencias Administrativas y Económicas de la Carrera de Economía, previo a la obtención del título de Ingeniera en Economía mención Finanzas, cuyo tema es: "LA MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA Y SU INCIDENCIA EN EL DESARROLLO SOCIO-ECONÓMICO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI) DE LA PROVINCIA DE IMBABURA."

Considero que el presente reúne todos los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del tribunal examinador que se designe.

Fecha: Ibarra, Mayo 2015

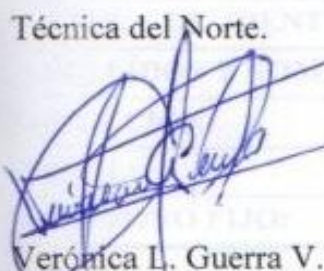


Ec. Diego Jamil Taboada Salazar

DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO.

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

Yo, Verónica Lucia Guerra Villarruel, con cédula de identidad N° 100401340-3 y Yo, Joselyn Elizabeth Valencia Villota, con cédula de identidad N° 100345994-6, manifiesto mi voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la ley de propiedad intelectual del Ecuador, artículos 4, 5 y 6, en calidad de autor de la obra o trabajo de grado denominado: "LA MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA Y SU INCIDENCIA EN EL DESARROLLO SOCIO-ECONÓMICO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI) DE LA PROVINCIA DE IMBABURA.", que ha sido desarrollado para optar por el título de: Ingeniera en Economía mención Finanzas, en la Universidad Técnica del Norte, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente. En mi condición de autor me reservo los derechos morales de la obra antes citada. En concordancia suscribo este documento en el momento que hago entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la biblioteca de la Universidad Técnica del Norte.


Verónica L. Guerra V.

C.C. 100401340-3



Joselyn E. Valencia V.

C.C. 100345994-6



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

BIBLIOTECA UNIVERSITARIA

AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

La Universidad Técnica del Norte dentro del proyecto Repositorio Digital Institucional, determinó la necesidad de disponer de textos completos en formato digital con la finalidad de apoyar los procesos de investigación, docencia y extensión de la Universidad.

Por medio del presente documento dejamos sentada nuestra voluntad de participar en este proyecto, para lo cual ponemos a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	100401340-3		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Guerra Villarruel Verónica Lucia		
DIRECCIÓN:	San Antonio, Ibarra		
EMAIL:	verito001_guerra@hotmail.com		
TELÉFONO FIJO:	062551218	TELÉFONO MÓVIL:	0981745718
DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	100345994-6		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Valencia Villota Joselyn Elizabeth		
DIRECCIÓN:	San Francisco, Av. Mariano Acosta 13 – 18 y Juan José Flores		
EMAIL:	joselytovv@hotmail.com		
TELÉFONO FIJO:		TELÉFONO MÓVIL:	0980671643
DATOS DE LA OBRA			
TÍTULO:	LA MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA Y SU INCIDENCIA EN EL DESARROLLO SOCIO-ECONÓMICO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI) DE LA PROVINCIA DE IMBABURA		

AUTOR (ES):	Verónica L. Guerra; Joselyn E. Valencia
FECHA:	13/05/2015
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO	
PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO
TITULO POR EL QUE OPTA:	Ingeniería en Economía mención Finanzas
ASESOR / DIRECTOR:	Ec. Diego Jamil Taboada Salazar

2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD

Nosotras, Verónica Lucia Guerra Villarruel, con cédula de identidad N° 100401340-3 y, Joselyn Elizabeth Valencia Villota, con cédula de identidad N° 100345994-6, en calidad de autores y titulares de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hacemos entrega del ejemplar respectivo en formato digital y autorizamos a la Universidad Técnica del Norte, la publicación de la obra en el Repositorio Digital Institucional y uso del archivo digital en la Biblioteca de la Universidad con fines académicos, para ampliar la disponibilidad del material y como apoyo a la educación, investigación y extensión; en concordancia con la Ley de Educación Superior Artículo 144.

3. CONSTANCIAS

Los autores manifiestan que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto la obra es original y que son los titulares de los derechos patrimoniales, por lo que asumen la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrán en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, a los 13 días del mes de mayo del 2015

LOS AUTORES:**DEDICATORIA**

Nombre: Verónica L. Guerra V.

100401340-3



Nombre: Joselyn E. Valencia V.

100345994-6

ACEPTACIÓN:

Nombre: Ing. Betty Chávez

Cargo: JEFE DE BIBLIOTECA

Facultado por resolución de Consejo Universitario:.....

DEDICATORIA

Esta tesis se la dedico a Dios por permitirme llegar con fortaleza hasta este momento tan importante de mi formación profesional.

A mi madre que con su infinito amor y comprensión ha sido el pilar fundamental en mi vida, guiándome con buenos sentimientos, hábitos y valores, quien me ha dado su apoyo incondicional en todo momento de mi vida.

A mis hermanos quienes han sabido aconsejarme y estar presentes en buenos y malos momentos.

A mi hermosa sobrina Angelita Julieth quien es una felicidad, motivación e inspiración para seguir adelante.

Joselyn.

DEDICATORIA

Esta tesis se la dedico a mi Dios, a mi amigo incondicional, quien supo guiarme por el buen camino, darme fuerza para seguir adelante y no desmayar frente a los problemas.

Con todo mi cariño a mi familia, quienes han sido el pilar de mi vida y han estado presentes en cada momento; a mi padre Vicente Guerra y a mi madre Isabel Villarruel por demostrarme su amor incondicional y su apoyo para poder llegar a estas instancias de mis estudios; a mis hermanos Andrés y Yessy quienes han sido un gran apoyo emocional durante toda la trayectoria de mi vida. Pero en especial a mi madre, mi consejera y amiga, quien con su trabajo y sacrificio hizo posible mi formación académica, que siempre ha estado presente en la buenas y en las malas apoyándome y guiándome.

De igual manera a la persona más especial en mi vida, mi novio, amigo y confidente, a Frank, que con su gran amor me ha enseñado a no rendirme y a superarme cada día.

Verónica.

AGRADECIMIENTO

A mi madre por haberme brindado todos los recursos necesarios y estar presente aconsejándome y apoyándome siempre.

A la Universidad Técnica del Norte y Facultad de Ciencias Administrativas y Económicas, por haberme abierto las puertas del conocimiento y permitir culminar mis estudios.

A todos los docentes que estuvieron a lo largo de mi carrera universitaria, quienes han sido parte de mi formación humana y profesional.

A mi compañera de tesis Verito y a Leidy quienes han sido muy buenas amigas en toda mi trayectoria universitaria.

Joselyn.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a mi madre por su confianza y por su apoyo, que sin duda alguna en el trayecto de mi vida me ha demostrado su amor, corrigiendo mis errores y celebrando mis triunfos. A toda mi familia por ser una parte fundamental en toda mi vida académica y así también a mi novio por ser mi soporte.

A la Universidad Técnica del Norte y a la Facultad de Ciencias Administrativas y Económicas, por abrirme las puertas y permitirme formarme como profesional, para contribuir positivamente dentro de la sociedad.

A los profesores, por brindarme sus conocimientos y con su paciencia poder terminar con éxitos mis estudios universitarios.

A mis queridas amigas, Joselyn y Leidy, por hacer de estos años la mejor experiencia, compartiendo risas, tristezas y locuras, pero sobre todo porque hemos forjado una amistad sincera.

A Dios por permitirme estar en este punto de mi vida, por darme la fuerza suficiente para salir adelante, y sobre todo porque nunca dejarme sola.

Verónica

PRESENTACIÓN

En el presente trabajo de investigación se ha desarrollado un análisis de la incidencia de la Misión Joaquín Gallegos Lara en el desarrollo socio-económico de las personas con Parálisis Cerebral Infantil de la provincia de Imbabura, mismo que se encuentra conformado por cuatro capítulos que se detallan a continuación:

En el capítulo I se realizó un diagnóstico situacional del problema de investigación, se obtuvo conocimiento de los datos generales de la provincia de Imbabura, indicadores sociales nacionales, y antecedentes de la Misión Solidaria Manuel Espejo y la Misión Joaquín Gallegos Lara; estos datos se los ha obtenido de instituciones públicas y sus direcciones electrónicas, por lo cual es información confiable y segura.

En el capítulo II se recopilan y describen las bases teóricas necesarias para la investigación, las mismas que permitieron ampliar la visión en temas relacionados al problema de investigación como el marco conceptual y legal de la discapacidad, parálisis cerebral infantil, la misión Joaquín Gallegos Lara, desarrollo socio-económico e indicadores sociales; cada uno de los términos obtenidos cuenta con su bibliografía de textos, artículos científicos y páginas web de ministerios.

En el capítulo III se describe la metodología y tipo de investigación utilizados; además se detalla la población objetivo, las variables, indicadores, técnicas e instrumentos necesarios para la realización del análisis final.

En el capítulo IV se realiza la tabulación de la encuesta, guías de observación y entrevista, para realizar la contrastación de las preguntas de investigación y presentar los resultados finales que permitieron determinar la incidencia en el desarrollo socio-económico del programa en los beneficiarios, familias y sociedad.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

OBJETIVO GENERAL

Determinar la incidencia de la Misión Joaquín Gallegos Lara en el desarrollo socio-económico de las personas con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) de la provincia de Imbabura.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Diseñar un diagnóstico para conocer la situación social y económica de los involucrados en la Misión Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Imbabura.
- ✓ Establecer las bases teóricas científicas para profundizar el marco teórico del tema a investigarse.
- ✓ Determinar la metodología a utilizarse en la investigación en cuanto se refiere a identificación de la población a estudiar, técnicas e instrumentos para recolectar la información.
- ✓ Presentar los resultados obtenidos en la investigación, para analizarlos e interpretarlos con los derechos que garantiza el Estado Ecuatoriano para las personas con algún tipo de discapacidad contemplados tanto en el Plan Nacional del Buen Vivir, la Constitución y la Ley de Discapacidades.

JUSTIFICACIÓN

La misión Joaquín Gallegos Lara es trascendental en el ámbito social, productivo y económico de la provincia de Imbabura, ya que contribuye al buen vivir de las personas que poseen discapacidad severa, rara o huérfana y multidiscapacidades; sin importar ubicación geográfica, ideologías y culturas. Además la misión es la puerta de entrada a la igualdad de condiciones para las personas que sufren de esas dolencias, ayudando a reducir cualquier tipo de discriminación.

Tras este análisis se observó que el tema investigado es de gran importancia, ya que se midió el grado de incidencia que ha tenido la Misión Joaquín Gallegos Lara en el desarrollo socio - económico de las personas con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) en la provincia de Imbabura. Este programa ha identificado y ayudado a los casos más severos, es decir, aquellos en que las personas con discapacidad intelectual, física o con multidiscapacidades, viven en entornos de pobreza, y muchas veces abandonados por sus familias, debido a la urgencia de ganar un ingreso económico. Además para su realización se contó con la información y recursos necesarios para realizar el proceso de investigación.

El resultado de esta investigación ayudó a conocer el aporte que ha tenido la Misión Joaquín Gallegos Lara a las personas con capacidades diferentes y el impacto socio - económico que les permite mejorar su calidad de vida, la de sus familiares, y por ende a la población imbabureña.

Los beneficiarios directos fueron las personas con discapacidad miembros del programa, sus familiares, el gobierno por medio de la Secretaría Técnica de Discapacidades y a nosotros como estudiantes. El tema a investigar es completamente original por que no se ha

desarrollado otro similar. Toda la bibliografía y lincografía estuvo al alcance para realizar el estudio y La Secretaría Técnica de Discapacidad estuvo dispuesta a proporcionar la información mediante encuestas y entrevistas.

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN EJECUTIVO	ii
SUMMARY	iii
DECLARACIÓN	iv
CERTIFICACIÓN	v
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.....	vi
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	vii
DEDICATORIA	x
DEDICATORIA	xi
AGRADECIMIENTO	xii
AGRADECIMIENTO	xiii
PRESENTACIÓN.....	xiv
OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	xvi
OBJETIVO GENERAL.....	xvi
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	xvi
JUSTIFICACIÓN	xvii
ÍNDICE GENERAL	xix
ÍNDICE DE TABLAS	xxvi
ÍNDICE DE GRÁFICOS	xxix
ÍNDICE DE FÓRMULAS	xxx
CAPÍTULO I	32
1. Diagnóstico Situacional.....	32
1.1. Objetivo general.....	32
1.1.1. Objetivos Específicos.....	32
1.2. Variables	32
1.3. Indicadores.....	33
1.4. Matriz de relación diagnóstica.....	35
1.5. Indicadores sociales prioritarios	37
1.5.1. Población.....	37
1.5.2. Tasa de crecimiento.....	38
1.5.3. Red de alcantarillado.....	38

1.5.4.	Personas por hogar	39
1.5.5.	Pensión asistencial de discapacitados	40
1.5.6.	Pobreza por NBI.....	41
1.5.7.	Inversión social como porcentaje del PIB	42
1.5.8.	Crecimiento anual del PIB	43
1.5.9.	Canasta básica familiar.....	44
1.5.10.	Salario básico unificado	45
1.6.	Diagnóstico situacional de la provincia de Imbabura	46
1.6.1.	Datos generales de la provincia de Imbabura.....	46
1.6.2.	División política	46
1.6.3.	Situación geográfica y ubicación	48
1.6.4.	Población.....	48
1.6.5.	Vivienda	48
	Tendencias de las viviendas en Imbabura.....	49
	Medios utilizados para cocinar	50
1.6.6.	Salud.....	50
1.6.7.	Servicios básicos	51
1.6.8.	Situación Social de Imbabura.....	54
1.7.	La Misión Joaquín Gallegos Lara	55
1.7.1.	Antecedentes	55
1.7.2.	Objetivos del Primer estudio Biopsicosocial de la Misión Joaquín Gallegos Lara. .	60
1.7.3.	Entes reguladores de la misión.....	60
1.7.4.	Orden cronológico de las provincias visitadas según el estudio biopsicosocial	61
1.7.5.	Beneficios de la Secretaria Técnica de Discapacidades	61
1.7.6.	Número de personas con Discapacitados	63
1.7.7.	Estadísticas de discapacidad intelectual y personas con parálisis cerebral infantil. .	69
1.8.	Determinación del problema diagnostico	72
1.9.	Conclusiones	72
	CAPÍTULO II	74
2.	MARCO TEÓRICO	74
2.1.	Desarrollo social	74
2.1.1.	Desarrollo económico	74

Calidad de vida	75
Inclusión Social.....	76
Bienestar Social	76
Buen vivir.....	77
• Quintiles.....	77
2.1.2. Desarrollo humano	78
2.1.3. Desarrollo sustentable	79
2.1.4. Crecimiento económico.....	79
2.1.5. Necesidades.....	80
Necesidades básicas	80
Política de alimentación y nutrición	81
Política de salud y saneamiento ambiental	81
• Política de educación y desarrollo cultural.....	82
• Política de vivienda y vestuario.....	83
• Servicios básicos.....	84
2.2. Indicadores sociales	84
2.2.1. Población.....	86
2.2.2. Tasa de crecimiento poblacional	86
2.2.3. Red de alcantarillado.....	87
2.2.4. Personas por hogar	87
2.2.5. Pobreza por necesidades básicas insatisfechas.....	88
2.2.6. Pobreza por ingresos	88
2.2.7. Pensión asistencial discapacitados	89
2.2.8. Bono	90
2.2.9. Inversión social como porcentaje del PIB	90
2.2.10. Canasta básica familiar.....	91
2.2.11. Salario básico unificado	91
2.2.12. La mediana	92
2.2.13. La media.....	93
2.3. Programa Joaquín Gallegos Lara	93
2.3.1. Datos Generales del Programa Joaquín Gallegos Lara	93
2.3.2. Tipos de discapacidades que trata el Programa Joaquín Gallegos Lara.....	94

Discapacidad severa.....	94
Enfermedad catastrófica.....	95
Enfermedad rara o huérfana.....	96
Menores de 14 años con VIH SIDA	96
2.4. Marco conceptual de la discapacidad	97
2.4.1. Conceptualización de discapacidad.....	97
2.4.2. Personas con discapacidad	98
2.4.3. Tipos de discapacidades	99
2.5. Parálisis Cerebral Infantil (PCI).....	101
2.5.1. Tipos de parálisis cerebral.....	102
Parálisis cerebral espástica:.....	102
Parálisis cerebral diskinéica:.....	103
Parálisis cerebral atáxica:.....	103
2.5.2. Causa	103
Infecciones durante el embarazo:.....	103
Insuficiente llegada de oxígeno al feto:	104
Nacimiento prematuro:	104
Complicaciones en el trabajo de parto y en el parto:	104
Enfermedad de Rh:	104
Parálisis cerebral adquirida:	104
2.5.3. Tratamientos.....	105
2.6. Marco legal	106
2.6.1. Plan nacional del buen vivir 2013 – 2017	106
2.6.1.1. Objetivo 2: “Auspiciar la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial, en la diversidad”	106
Políticas y lineamientos	107
2.6.1.2. Objetivo 3: “Mejorar la calidad de vida de la población”	109
Políticas y lineamientos	109
2.6.2. Constitución	110
2.6.3. Ley de Discapacidad	113
2.7. Metodología	114
2.7.1. Investigación documental.....	114

2.7.2.	Investigación de campo.....	114
2.7.3.	Método inductivo	114
2.7.4.	Método deductivo.....	115
2.7.5.	Método de análisis.....	115
2.7.6.	Método de síntesis.....	116
CAPÍTULO III.....		117
3.	METODOLOGÍA.....	117
3.1.	Tipos de investigación	117
3.1.1.	Investigación documental.....	117
3.1.2.	Investigación de campo.....	117
3.2.	Diseño de la investigación	118
3.3.	Métodos de investigación	118
3.3.1.	Método inductivo.	118
3.3.2.	Método deductivo.....	118
3.3.3.	Método de análisis.....	119
3.3.4.	Método de síntesis.....	119
3.4.	Objetivos	119
3.5.	Variables	119
3.6.	Indicadores.....	120
3.7.	Matriz de operacionalización.....	122
3.8.	Preguntas directrices	123
3.8.1.	Pregunta general	123
3.8.2.	Preguntas específicas.....	123
3.9.	Técnicas	123
3.10.	Instrumentos	124
3.11.	Validez y confiabilidad de datos	124
3.11.1.	Validez	124
3.11.2.	Confiabilidad.....	125
3.12.	Determinación de la población.....	125
3.13.	Determinación de la muestra.....	126
3.14.	Proceso para obtener resultados	126
CAPÍTULO IV.....		128

4. ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS	128
4.1. Análisis e interpretación de la encuesta	128
4.1.1. Información preliminar	128
4.1.2. Bloque I: social y económico	137
4.1.3. Bloque II: servicio	151
4.2. Análisis e interpretación de la guía de observación	155
4.2.1. Vivienda	155
4.2.2. Estado del techo, piso y paredes	162
4.2.3. Servicios básicos	164
4.2.4. Condiciones externas de la persona con parálisis cerebral infantil	171
4.3. Análisis e interpretación de la guía de observación del servicio	175
4.4. Análisis e interpretación de la encuesta	175
4.5. Contrastación de las preguntas de investigación con los resultados obtenidos	188
4.5.1. ¿Cómo ha ido mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias?188	
a. Indicadores de Salud.....	188
Edad del primer parto.....	189
b. Inclusión Social	191
Aceptación del programa por terceras personas	191
Conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.....	192
Cambio en la actitud de la persona cuidadora	193
c. Bienestar Social	194
Hogares que poseen casa propia	194
Condiciones adecuadas de la persona con discapacidad.....	195
Protección Familiar.....	196
4.5.2. ¿De qué manera les ha ayudado el bono Joaquín Gallegos Lara en el desarrollo socio-económico de las personas con PCI?	198
Ingreso familiar promedio.....	198
Emprendimientos	199
Pobreza y extrema pobreza	200
Presupuesto destinado para el programa Joaquín Gallegos Larra	203
4.5.3. ¿Qué necesidades básicas insatisfechas u otros servicios están cubriendo las personas beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara?	203

Hacia dónde va dirigido el bono	204
Tratamiento del agua.....	205
Uso de la leña o carbón para cocinar	206
Pago del servicio telefónico	207
4.5.4. ¿Cómo ha sido el servicio del programa Joaquín Gallegos Lara desde su estudio biopsicosocial hasta la actualidad?	208
a. Servicio prestado	208
• Aceptación del servicio de la SETEDIS.....	209
Tiempo estimado que tarda el proceso de inclusión.	210
Visitas realizadas	210
Medio por el cual conoció el programa	211
b. Infraestructura y atención	212
4.6. IMPACTOS	213
a. Impacto social.....	213
• Desempleo	213
• Calidad de vida	213
• Salud	214
b. Impacto económico.....	214
• Poder adquisitivo	214
c. Impacto Político.....	215
• Estrategia política	215
CONCLUSIONES	216
RECOMENDACIONES	218
BIBLIOGRAFÍA	220
LINKOGRAFÍA	222
ANEXOS	225

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Matriz diagnóstica	35
Tabla 2: Serie cronológica de crecimiento poblacional	37
Tabla 3: Serie cronológica de la tasa de crecimiento poblacional	38
Tabla 4: Serie cronológica de la red de alcantarillado	39
Tabla 5: Serie cronológica de personas por hogar	39
Tabla 6: Serie cronológica de pensión asistencial discapacitados	40
Tabla 7: Serie cronológica pobreza por necesidades básicas insatisfechas	41
Tabla 8: Serie cronológica de la inversión social como %del PIB	42
Tabla 9: Serie cronológica del crecimiento anual del PIB	43
Tabla 10: Serie cronológica de la canasta básica familiar	44
Tabla 11: Serie cronológica salario básico unificado	45
Tabla 12: Cantones y parroquias de la provincia de Imbabura.....	47
Tabla 13: Población de Imbabura	48
Tabla 14: Viviendas a nivel de los cantones	48
Tabla 15: Tendencia de vivienda 2010	49
Tabla 16: ¿Qué se utiliza en los hogares para cocinar?	50
Tabla 17: Indicadores de Salud.....	51
Tabla 18: Servicios básicos en Imbabura.....	52
Tabla 19: Tipo de viviendas en Imbabura.....	52
Tabla 20: Tendencia de consumo de agua en Imbabura	53
Tabla 21: Situación Social de Imbabura	55
Tabla 22: Número de discapacidades por cantón de la provincia de la Imbabura, 2010.....	58
Tabla 23: Registro de beneficios que da la Secretaria Técnica de Discapacidad, 2010.	62
Tabla 24: Personas con discapacidad por Provincias en orden descendente, 2010	63
Tabla 25: Número de discapacidades en Imbabura, 2013	63
Tabla 26: Usuarios del Bono Joaquín Gallegos Lara por Provincia	64
Tabla 27: Número de discapacitados a nivel nacional, 2013.....	65
Tabla 28: Personas con discapacidad a nivel nacional y provincial 2010-2013.....	66
Tabla 29: Personas con discapacidad inmersos en el programa JGL 2010 - 2014	67
Tabla 30: Personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades, 2010	69
Tabla 31: Personas con discapacidad, según grado de edad, 2010.....	70
Tabla 32: Número de personas con discapacidad en Imbabura y Nacional por sexo, 2010....	71
Tabla 33: Personas con discapacidad sin protección familiar, 2010	71
Tabla 34: Indicadores Prioritarios, 2013.....	85
Tabla 35: Matriz operacional	122
Tabla 36: Número personas con parálisis cerebral infantil por cantones	126
Tabla 37: Número de personas con parálisis cerebral infantil según el grado de edad	129
Tabla 38: Número de personas con parálisis cerebral infantil según sexo	130
Tabla 39: Número de cuidadores según grado de edad	131

Tabla 40: Número de cuidadores según sexo	132
Tabla 41: Parentesco de los cuidadores con las personas con PCI	133
Tabla 42: Tiempo que reciben el bono en meses	134
Tabla 43: Año de emisión del carnet	135
Tabla 44: Porcentaje de discapacidad	136
Tabla 45: Condición socio-económica.....	137
Tabla 46: Opinión sobre la inclusión al programa.....	138
Tabla 47: Autoestima desde que es beneficiario.....	139
Tabla 48: Capacitaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad	140
Tabla 49: Tipo de capacitaciones.....	141
Tabla 50: Ingresos mensuales promedio.....	142
Tabla 51: Miembros de la familia.....	143
Tabla 52: Miembros de la familia estudiando.....	144
Tabla 53: Creación de un pequeño negocio	145
Tabla 54: Pago de servicios básicos.....	146
Tabla 55: Gastos mensuales de las necesidades básicas	147
Tabla 56: Tendencia de las viviendas	149
Tabla 57: Adquisición de las viviendas	150
Tabla 58: Opinión sobre el aporte del bono	151
Tabla 59: Tiempo del proceso para recibir el bono	152
Tabla 60: Difusión del programa	153
Tabla 61: Visitas de los técnicos.....	154
Tabla 62: Tipo de Vivienda Provincia.....	155
Tabla 63: Tipo de vivienda por cantones	156
Tabla 64: Vía de acceso	157
Tabla 65: Vía de acceso por cantones.....	158
Tabla 66: Condiciones del techo.....	159
Tabla 67: Condiciones del piso.....	160
Tabla 68: Condiciones de la pared.....	161
Tabla 69: Estado del techo.....	162
Tabla 70: Estado del piso.....	162
Tabla 71: Estado de la pared.....	162
Tabla 72: ¿De dónde proviene el agua?.....	164
Tabla 73: Tratamiento que se le da al agua.....	165
Tabla 74: Tipo de servicio higiénico	166
Tabla 75: Ubicación del servicio higiénico	167
Tabla 76: Tipo de alumbrado eléctrico	168
Tabla 77: Forma de cocinar	169
Tabla 78: Uso de calefón	170
Tabla 79: Vestimenta	171
Tabla 80: Espacio físico.....	172

Tabla 81: Lugar de los medicamentos	173
Tabla 82: Condiciones de la persona con discapacidad.....	174
Tabla 83: Atención e infraestructura de la SETEDIS	175
Tabla 84: Edad al primer parto	189
Tabla 85: Condiciones externas adecuadas de la persona beneficiaria.....	195
Tabla 86: Protección Familiar por cantones	196
Tabla 87: Ingreso promedio mensual.....	198
Tabla 88: Emprendimientos	200
Tabla 89: Presupuesto del bono Joaquín Gallegos Lara	203
Tabla 90: Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara	203
Tabla 91: Necesidades Básicas Insatisfechas	204

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Crecimiento poblacional.....	37
Gráfico 2: Tasa de crecimiento poblacional	38
Gráfico 3: Red de alcantarillado	39
Gráfico 4: Personas por hogar en el Ecuador	40
Gráfico 5: Pensión asistencial discapacitados	41
Gráfico 6: Pobreza por necesidades básicas insatisfechas.....	42
Gráfico 7: Inversión social como %PIB	43
Gráfico 8: Crecimiento anual del PIB.....	44
Gráfico 9: Canasta Básica Familiar	45
Gráfico 10: Salario Básico Unificado.....	46
Gráfico 11: Tendencia de vivienda 2010.....	49
Gráfico 12: ¿Qué se utiliza en los hogares para cocinar?.....	50
Gráfico 13: Tipo de viviendas en Imbabura	53
Gráfico 14: Tendencia de consumo de agua.....	54
Gráfico 15: Personas con discapacidad	66
Gráfico 16: Personas con Discapacidad inmersas en el programa JGL, Nacional (2010-2013).....	67
Gráfico 17: Personas con discapacidad inmersas en el programa JGL, Imbabura (2010-2014)	68
Gráfico 18: Porcentaje de personas con discapacidad según grado de discapacidad intelectual	70
Gráfico 19: Número de personas con parálisis cerebral infantil según el grado de edad	129
Gráfico 20: Número de personas con parálisis cerebral infantil según sexo	130
Gráfico 21: Número de cuidadores según grado de edad	131
Gráfico 22: Número de cuidadores según sexo	132
Gráfico 23: Parentesco de los cuidadores con las personas con PCI.....	133
Gráfico 24: Tiempo que reciben el bono en meses.....	134
Gráfico 25: Año de emisión del carnet	135
Gráfico 26: Porcentaje de discapacidad.....	136
Gráfico 27: Condición socio-económica	137
Gráfico 28: Opinión sobre la inclusión al programa.....	138
Gráfico 29: Autoestima desde que es beneficiario	139
Gráfico 30: Capacitaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad.....	140
Gráfico 31: Tipo de capacitaciones	141
Gráfico 32: Ingresos mensuales promedio.....	142
Gráfico 33: Miembros de la familia.....	143
Gráfico 34: Miembros de la familia estudiando	144
Gráfico 35: Creación de un pequeño negocio.....	145
Gráfico 36: Pago de servicios básicos	146

Gráfico 37: Gastos mensuales de las necesidades básicas.....	148
Gráfico 38: Tendencia de las viviendas	149
Gráfico 39: Adquisición de las viviendas	150
Gráfico 40: Opinión sobre el aporte del bono.....	151
Gráfico 41: Tiempo del proceso para recibir el bono	152
Gráfico 42: Difusión del programa.....	153
Gráfico 43: Visitas de los técnicos	154
Gráfico 44: Tipo de Vivienda Provincia.....	155
Gráfico 45: Tipo de vivienda por cantones.....	156
Gráfico 46: Vía de acceso.....	157
Gráfico 47: Vía de acceso por cantones.....	158
Gráfico 48: Condiciones del techo.....	159
Gráfico 49: Condiciones del piso.....	160
Gráfico 50: Condiciones de la pared.....	161
Gráfico 51: Estado del techo, piso y pared	163
Gráfico 52: ¿De dónde proviene el agua?.....	164
Gráfico 53: Tratamiento que se le da al agua	165
Gráfico 54: Tipo de servicio higiénico	166
Gráfico 55: Ubicación del servicio higiénico	167
Gráfico 56: Tipo de alumbrado eléctrico.....	168
Gráfico 57: Forma de cocinar	169
Gráfico 58: Uso de calefón	170
Gráfico 59: Vestimenta.....	171
Gráfico 60: Espacio físico.....	172
Gráfico 61: Lugar de los medicamentos	173
Gráfico 62: Condiciones de la persona con discapacidad.....	174
Gráfico 63: Coeficiente de Gini.....	201
Gráfico 64: Pobreza por necesidades básicas insatisfechas.....	201
Gráfico 65: Pobreza por Ingresos	202
Gráfico 66: Ubicación de la SETEDIS	212

ÍNDICE DE FÓRMULAS

Fórmula 1: Cálculo de la mediana	190
Fórmula 2: Aceptación del programa	191
Fórmula 3: Personas que conocen sobre los derechos	192
Fórmula 4: Mejora de la autoestima de las personas cuidadoras	193
Fórmula 5: Hogares que tienen vivienda propia	194
Fórmula 6: Condiciones adecuadas de la persona beneficiaria	196
Fórmula 7: Hogares sin una figura paterna	197
Fórmula 8: Cálculo de la media	198
Fórmula 9: Tratamiento del agua antes de beberla	206
Fórmula 10: Uso de leña o carbón para cocinar	206
Fórmula 11: Servicio telefónico.....	207
Fórmula 12: Aceptación del servicio	209
Fórmula 13: Tiempo estimado del proceso de inclusión	210
Fórmula 14: Visitas realizadas.....	211
Fórmula 15: Conocimiento del programa	211

CAPÍTULO I

1. Diagnóstico Situacional

1.1. Objetivo general

Diseñar un diagnóstico para conocer la situación social y económica de los involucrados en la Misión Joaquín Gallegos Lara a nivel nacional y en la provincia de Imbabura.

1.1.1. Objetivos Específicos

- Conocer los indicadores sociales prioritarios a nivel nacional.
- Conocer los datos generales de la provincia de Imbabura, su división política, su situación geografía y ubicación, para analizar las condiciones de salud, vivienda y cobertura de servicios básicos de sus habitantes.
- Establecer el origen de la Misión Solidaria Manuela Espejo y de la Misión Joaquín Gallegos Lara para conocer el impacto que ha tenido a nivel nacional y provincial.

1.2. Variables

- Sociales

- Situación política de la provincia de Imbabura
- La Misión Joaquín Gallegos Lara y Manuela Espejo

1.3. Indicadores

Sociales

- Población
- Tasa de crecimiento
- Red de alcantarillado
- Personas por hogar
- Pensión asistencial de discapacitados
- Pobreza por NBI
- Pobreza por ingresos
- Inversión Social como porcentaje del PIB
- Crecimiento anual del PIB
- Canasta básica familiar
- Salario básico unificado

Situación política de la provincia de Imbabura.

- Datos generales de la provincia de Imbabura
- División política
- Situación geográfica
- Ubicación
- Población
- Vivienda

- Salud
- Servicios básicos
- Situación Social de Imbabura

La Misión Joaquín Gallegos Lara y Manuela Espejo.

- Número de Discapacitados
- Objetivos del Primer estudio Biopsicosocial de la Misión Joaquín Gallegos Lara.
- Antecedentes
- Entes reguladores de la misión
- Orden cronológico de las provincias visitadas según el estudio biopsicosocial
- Beneficios de la Secretaria Técnica de Discapacidades
- Estadísticas de discapacidad intelectual y personas con parálisis cerebral infantil.

1.4. Matriz de relación diagnóstica

Tabla 1: Matriz diagnóstica

Objetivos	Variables	Indicadores	Técnica	Fuente
Conocer los indicadores sociales prioritarios a nivel nacional.	Sociales	Población	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
		Tasa de crecimiento	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
		Red de alcantarillado	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
		Personas por hogar	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
		Pensión asistencial de discapacitados	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
		Pobreza por NBI	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
		Pobreza por ingresos	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
		Inversión Social como porcentaje del PIB	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
		Crecimiento anual del PIB	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
		Canasta básica familiar	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
		Salario básico unificado	Investigación bibliográfica	Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE
Conocer los datos generales de la provincia de Imbabura, su división política, su situación geográfica y ubicación, para analizar las condiciones de salud, vivienda y cobertura de servicios básicos de sus habitantes.	Situación política de la provincia de Imbabura.	Datos generales de la provincia de Imbabura	Investigación bibliográfica	Plan de Ordenamiento Territorial de Imbabura
		División política	Investigación bibliográfica	Plan de Ordenamiento Territorial de Imbabura
		Situación geográfica	Investigación bibliográfica	Plan de Ordenamiento Territorial de Imbabura
		Ubicación	Investigación bibliográfica	Plan de Ordenamiento Territorial de Imbabura
		Población	Investigación bibliográfica	Plan de Ordenamiento Territorial de Imbabura
		Vivienda	Investigación bibliográfica	INEC Censo 2012
		Salud	Investigación bibliográfica	INEC Censo 2011
		Servicios básicos	Investigación bibliográfica	INEC Censo 2013
		Situación Social de Imbabura	Investigación bibliográfica	Agendas para la Transformación Productiva Territorial de la provincia de Imbabura (2011)
Establecer el origen de la	La Misión Joaquín Gallegos	Antecedentes	Investigación bibliográfica	Memorias de la Misión Solidaria

Misión Solidaria Manuela Espejo y .de la Misión Joaquín Gallegos Lara para conocer el impacto que ha tenido a nivel nacional y provincial.	Lara y Manuela Espejo.	Objetivos del Primer estudio Biopsicosocial de la Misión Joaquín Gallegos Lara.	Investigación bibliográfica	Manuela Espejo 2010 Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo 2010
		Número de Discapacitados	Investigación bibliográfica	Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo 2010
		Entes reguladores de la misión	Investigación bibliográfica	Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo 2010
		Orden cronológico de las provincias visitadas según el estudio biopsicosocial	Investigación bibliográfica	Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo 2010
		Beneficios de la Secretaria Técnica de Discapacidades	Investigación bibliográfica	Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo 2010
		Estadísticas de discapacidad intelectual y personas con parálisis cerebral infantil	Investigación bibliográfica	Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo 2010

Elaborado por: Las autoras.

1.5. Indicadores sociales prioritarios

1.5.1. Población

La población total en nuestro país según el sistema integrado de indicadores social SIISE (censo de población y vivienda CPV, INEC 2010 y proyecciones poblacionales) es:

Tabla 2: Serie cronológica de crecimiento poblacional

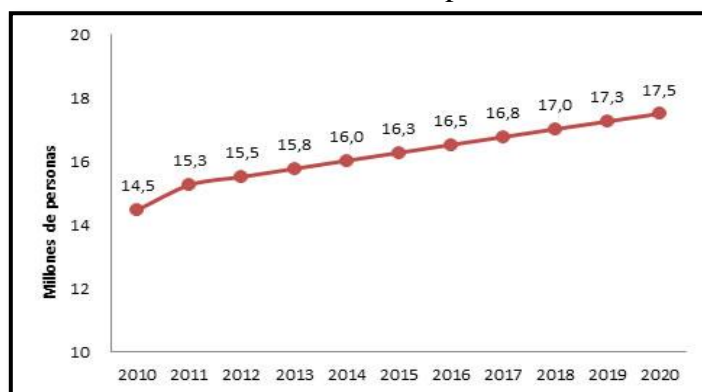
Año	Habitantes
2010	14.483.499
2011	15.266.431
2012	15.520.973
2013	15.774.749
2014	16.027.466
2015	16.278.844
2016	16.528.730
2017	16.776.977

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: las autoras.

Esto indica que la población nacional ha ido creciendo de 1,01% anualmente siendo de 16.027.466 habitantes en el año 2014 y llegando a un estimado de 16.776.977 habitantes en el año 2017.

Gráfico 1: Crecimiento poblacional.



Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras.

1.5.2. Tasa de crecimiento

Según el SIISE la tasa de crecimiento poblacional es:

Tabla 3: Serie cronológica de la tasa de crecimiento poblacional

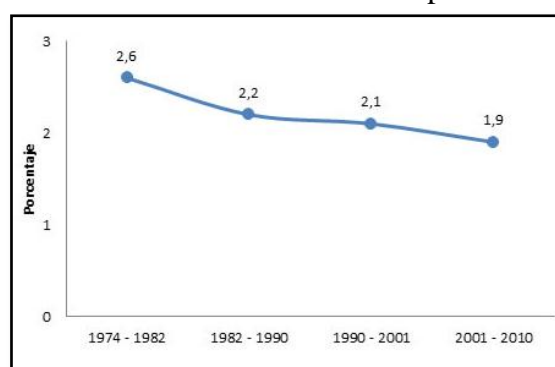
Periodo	Tasa
1974 – 1982	2,6
1982 – 1990	2,2
1990 – 2001	2,1
2001 – 2010	1,9

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

En esta tabla se observa que la población a nivel nacional ha ido decreciendo en un 0,4% del periodo 1974 – 1982 al periodo 1982 – 1990 y en un 0,1% en el resto de periodos.

Gráfico 2: Tasa de crecimiento poblacional



Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras.

1.5.3. Red de alcantarillado

Según el SIISE la red de alcantarillado en porcentaje (número de viviendas conectadas a la red pública de alcantarillado) es:

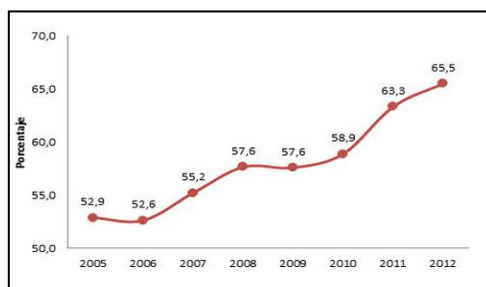
Tabla 4: Serie cronológica de la red de alcantarillado

Año	Tasa
2005	52,9
2006	52,6
2007	55,2
2008	57,6
2009	57,6
2010	58,9
2011	63,3
2012	65,5

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: las autoras

Se puede observar que más del 50% de la población ya tiene red de alcantarillado con un crecimiento anual superior al 1%.

Gráfico 3: Red de alcantarillado

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras.

1.5.4. Personas por hogar

Según el SIISE las personas por hogar en Ecuador son:

Tabla 5: Serie cronológica de personas por hogar

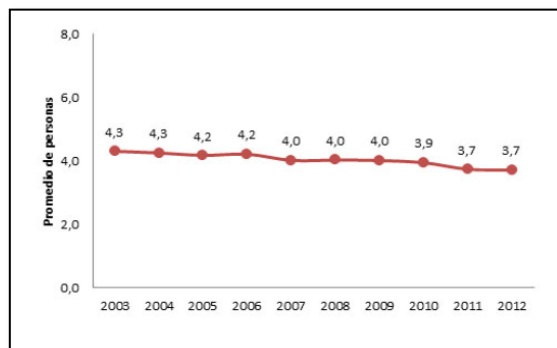
Año	Tasa
2006	4,2
2007	4
2008	4
2009	4
2010	3,9
2011	3,7
2012	3,7

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

Las personas por hogar han ido disminuyendo en los últimos años siendo 3,7 en el año 2012; una gran diferencia si comparamos con muchos años atrás.

Gráfico 4: Personas por hogar en el Ecuador



Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras.

1.5.5. Pensión asistencial de discapacitados

Según el SIISE la pensión asistencial de discapacitados representa:

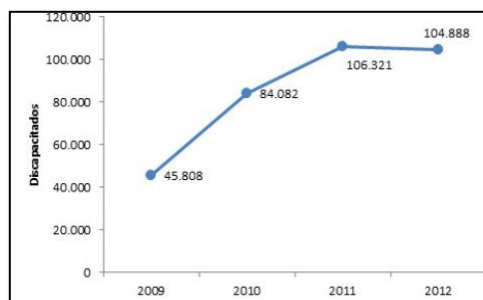
Tabla 6: Serie cronológica de pensión asistencial discapacitados

Año	Nacional
2009	45808
2010	84082
2011	106321
2012	104888

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

La pensión asistencial para personas con discapacidad ha incrementado en 1,5% anualmente representando 104888 habitantes beneficiarios en el 2012 de los cuales muchos son beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara.

Gráfico 5: Pensión asistencial discapacitados

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

1.5.6. Pobreza por NBI

La pobreza por Necesidades básicas insatisfechas en porcentaje según el SIISE es:

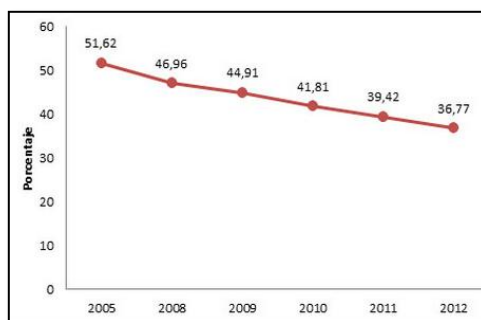
Tabla 7: Serie cronológica pobreza por necesidades básicas insatisfechas

Año	Nacional
2005	51,62
2008	46,96
2009	44,91
2010	41,81
2011	39,42
2012	36,77

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

La pobreza por necesidades básicas insatisfechas ha reducido en un 14,85% desde el año 2005 al 2012 un porcentaje muy bueno ya que la mayoría de la población cuenta con una vivienda adecuada.

Gráfico 6: Pobreza por necesidades básicas insatisfechas

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

1.5.7. Inversión social como porcentaje del PIB

La inversión social como porcentaje del producto interno bruto según el sistema integrado de indicadores sociales se calcula con:

$$\text{inversion como \% del PIB} = \frac{\text{recursos devengados del sector social en dolares}}{\text{PIB}}$$

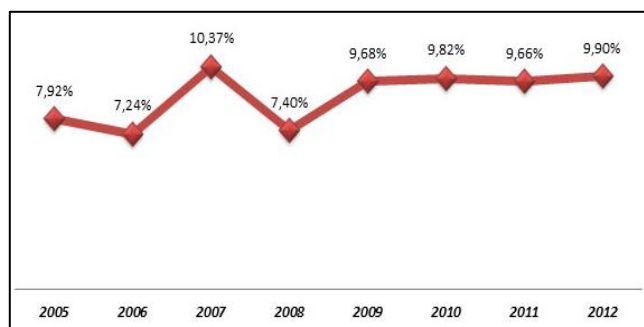
Tabla 8: Serie cronológica de la inversión social como %del PIB

Año	Porcentaje
2005	7,92
2006	7,24
2007	10,37
2008	7,40
2009	9,68
2010	9,82
2011	9,66
2012	9,90

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

En esta tabla podemos observar que la mayor inversión social que habido ha sido en el año 2007 con un 10,37% seguido del año 2012(9,90%) y del año 2010(9,82%); año en que se crea la Misión Joaquín Gallegos Lara.

Gráfico 7: Inversión social como % PIB

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras.

1.5.8. Crecimiento anual del PIB

El crecimiento del PIB se extrae del Banco central del Ecuador de la siguiente manera:

Tabla 9: Serie cronológica del crecimiento anual del PIB

Año	Nacional %
2006	4,4
2007	2,2
2008	6,4
2009	1
2010	3,3
2011	8

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

La tasa de crecimiento económico interanual se calcula mediante la variación porcentual del PIB real o del PIB real per cápita entre un año y el año inmediato anterior aplicando la siguiente fórmula:

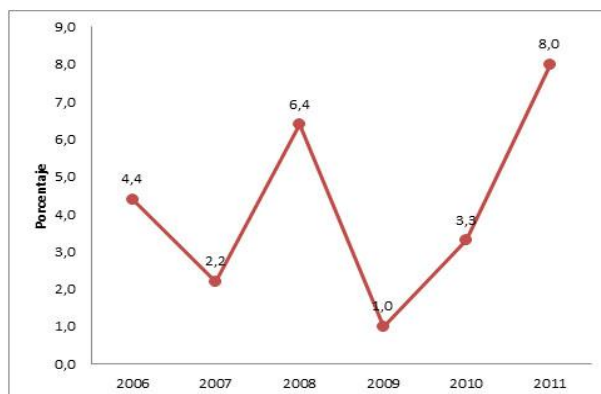
$$tci = \left(\frac{Y_t}{Y_{t-1}} - 1 \right) * 100$$

Dónde:

tci = la tasa de crecimiento económico interanual, y

Y = PIB real o el PIB real per cápita.

Gráfico 8: Crecimiento anual del PIB



Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

1.5.9. Canasta básica familiar

La canasta básica familiar en los meses anteriores es:

Tabla 10: Serie cronológica de la canasta básica familiar

Año	Nacional
Ago – 12	587,6
Sep -12	594,06
Oct -12	595,44
Nov -12	596,42
Dic – 12	595,7
Ene – 13	601,67
Feb – 13	602,07
Ene – 15	664,74

Fuente: SIISE 2014

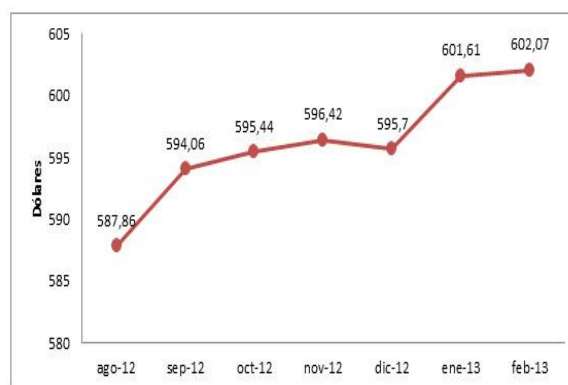
Elaborado por: Las autoras

La canasta básica familiar se extrae de la serie cronológica de la canasta básica del INEC mediante la fórmula:

$$\sum_i (P_i * Q_i)$$

Donde P es el precio, Q en la cantidad y i son los elementos del al canasta básica familiar; el valor de la canasta básica fue de \$602,07 en enero del 2013 y \$628,27 en el 2014 y en la actualidad es de \$ 664,74.

Gráfico 9: Canasta Básica Familiar



Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

1.5.10. Salario básico unificado

El salario Básico Unificado hasta la actualidad es:

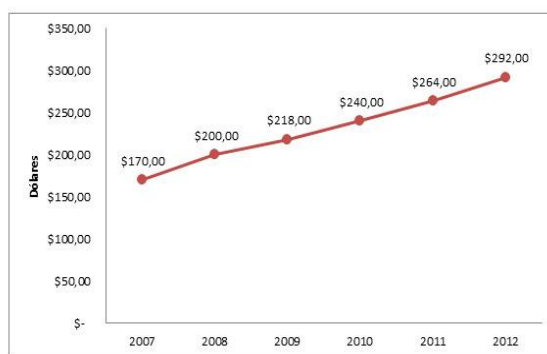
Tabla 11: Serie cronológica salario básico unificado

Año	Nacional
2007	170,00
2008	200,00
2009	218,00
2010	240,00
2011	264,00
2012	292,00
2013	318,00
2014	340,00
2015	354,00

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: Las autoras

El salario básico unificado se extrae del Banco Central del Ecuador; en el 2010 fue de \$240,00 valor referente del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Gráfico 10: Salario Básico Unificado

Fuente: SIISE 2014

Elaborado por: las autoras

1.6. Diagnóstico situacional de la provincia de Imbabura

1.6.1. Datos generales de la provincia de Imbabura

Imbabura es una provincia de la Sierra Norte del Ecuador y su capital es el cantón Ibarra, tiene zonas montañosas, elevadas alturas y valles de clima subtropical. “Imbabura tiene una población de 398.244 personas, de entre ellas alrededor de 9.758 habitantes sufren de algún tipo de discapacidad”. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2010)

“Imbabura es parte de la Zona 1, junto a Carchi, Esmeraldas y Sucumbíos. Además representa el 1.8% del territorio nacional, aproximadamente 4,6 mil km² y el 10,8% del territorio de la Zona 1 de planificación”. Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo (2014)

1.6.2. División política

Imbabura está formada por 6 cantones: Ibarra, Otavalo, Cotacachi, Urcuquí, Pimampiro y Antonio Ante. Además está conformada por 13 parroquias urbanas y 36 parroquias rurales.

Tabla 12: Cantones y parroquias de la provincia de Imbabura

Cantón	Parroquias Urbanas	Parroquias Rurales
Ibarra	Parroquia Caranqui Parroquia Alpachaca Parroquia La Dolorosa Parroquia Sagrario – Ibarra Parroquia San Francisco – Ibarra	Parroquia Ambuquí Parroquia Angochagua Parroquia Carolina Parroquia La Esperanza – Ibarra Parroquia Lita Parroquia Salinas – Ibarra Parroquia San Antonio – Ibarra
Otavalo	Parroquia El Jordán Parroquia San Luis – Otavalo	Parroquia Miguel Egas Parroquia Eugenio Espejo Parroquia Gonzales Suarez Parroquia Pataquí Parroquia Quichinche Parroquia Ilumán Parroquia San Pablo – Otavalo Parroquia San Rafael – Otavalo Parroquia Selva Alegre - Otavalo
Cotacachi	Parroquia Sagrario – Cotacachi Parroquia San Francisco – Cotacachi	Parroquia 6 de Julio Parroquia Apuela Parroquia García Moreno - Cotacachi Parroquia Imantag Parroquia Peñaherrera Parroquia Plaza Gutiérrez Parroquia Quiroga - Cotacachi Parroquia Vacas Galindo
Urcuquí	Parroquia Urcuquí	Parroquia Cahuasquí Parroquia La Merced de Buenos Aires Parroquia Pablo Arenas Parroquia San Blas – Urcuquí Parroquia Tumbabiro
Pimampiro	Parroquia Sigsipamba	Parroquia Chugá Parroquia Mariano Acosta Parroquia Sigsipamba
Antonio Ante	Parroquia Atuntaqui Parroquia Andrade Marín	Imbaya Natabuela Chaltura San Roque – Antonio Ante

Fuente: GAD Imbabura

Elaborado por: Las Autoras

1.6.3. Situación geográfica y ubicación

La provincia de Imbabura está ubicada al norte de Ecuador, a una altura que oscila entre los 200 a 4939 m.s.n.m. Su ubicación se encuentra en las siguientes coordenadas: Latitud 00° 07' y 00° 52' Norte. Longitud 77° 48' y 79° 12' Oeste.

1.6.4. Población

Según el censo de población y vivienda del INEC 2010, Imbabura tiene una población de 398.244 habitantes, de entre ellos el 48,63% son hombres y el 51,37% son mujeres, con una tasa de crecimiento del 1,63%.

Tabla 13: Población de Imbabura

Género	Nro.	Porcentaje
Hombres	193.664	48,63%
Mujeres	204.580	51,37%
TOTAL	398.244	100%

Fuente: Censo INEC 2010

Elaborado por: Las Autoras

1.6.5. Vivienda

Según los datos presentes en el INEC, Imbabura cuenta con un total de viviendas particulares y colectivas de 122.827, siendo Ibarra el cantón que tiene más hogares seguido de Otavalo.

Tabla 14: Viviendas a nivel de los cantones

Cantones	Hombres	%	Mujeres	%	Total	Viviendas
Antonio Ante	21.069	10,9	22.449	11,0	43.518	12.514
Cotacachi	20.090	10,4	19.946	9,7	40.036	12.484
Ibarra	87.786	45,3	93.389	45,6	181.175	56.021
Otavalo	50.446	26,0	54.428	26,6	104.874	30.966
Pimampiro	6.448	3,3	6.522	3,2	12.970	5.052
Urcuquí	7.825	4,0	7.846	3,8	15.671	5.790
TOTAL	193.664	100	204.580	100	398.244	122.827

Fuente: Censo INEC 2010

Elaborado por: Las Autoras

Tendencias de las viviendas en Imbabura

En la provincia de Imbabura un 47,5% de los hogares tienen una vivienda propia y está totalmente pagado, sin embargo un 10,1% tiene casa propia pero ésta fue regalada, donada o heredada, por otro lado, un 6% tiene una casa propia pero la está pagando, es decir, un 63,6% del total de los hogares tienen una vivienda propia. En cambio el 20,5% de la población vive arrendando y un 0,4% tiene su vivienda por anticresis. Cabe señalar que el número total de viviendas particulares y colectivas es de 122.827 y en comparación con el número total de habitantes, en cada hogar viven alrededor de 3,24 personas.

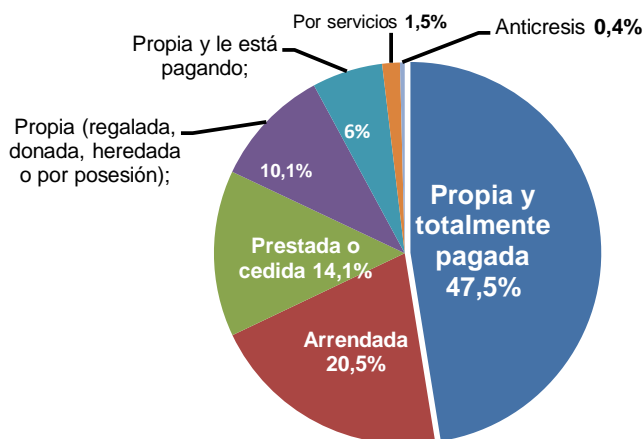
Tabla 15: Tendencia de vivienda 2010

Tendencia de vivienda 2010	Hogares	Porcentaje
Propia y totalmente pagada	48.881	47,5%
Arrendada	21.141	20,5%
Prestada o cedida	14.542	14,1%
Propia (regalada, donada, heredada o por posesión)	10.373	10,1%
Propia y le está pagando	6.174	6,0%
Por servicios	1.517	1,5%
Anticresis	381	0,4%
TOTAL	103.009	100%

Fuente: Censo INEC 2010

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 11: Tendencia de vivienda 2010



Fuente: Censo INEC 2010

Elaborado por: Las Autoras

Medios utilizados para cocinar

Según el censo de población y vivienda del INEC 2010, de los 103.009 hogares un 89,1% cocina a gas y el 9,9% cocina a leña o carbón. Sin embargo, solamente el 0,1% utiliza electricidad para cocinar.

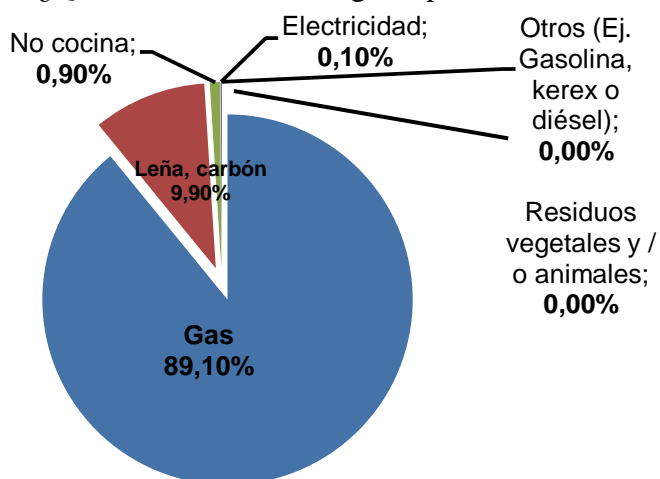
Tabla 16: ¿Qué se utiliza en los hogares para cocinar?

Combustible	Casos	Porcentaje
Gas	91.743	89,1 %
Leña, carbón	10.181	9,9 %
No cocina	924	0,9 %
Electricidad	131	0,1 %
Residuos vegetales y / o animales	22	0,0 %
Otros (Ej. Gasolina, kerex o diésel)	8	0,0%
TOTAL	103.009	100 %

Fuente: Censo INEC 2010

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 12: ¿Qué se utiliza en los hogares para cocinar?



Fuente: Censo INEC 2010

Elaborado por: Las Autoras

1.6.6. Salud

En la provincia de Imbabura, los indicadores de salud de acuerdo a los datos presentados por el INEC son:

Tabla 17: Indicadores de Salud

Indicador	Valor
Número de establecimientos	15
Número de camas hospitalarias	569 unidades
Tasa de Mortalidad Infantil	8,7%
Tasa de natalidad	19,19%
Promedio de habitantes por médico	753 personas

Fuente: INEC**Elaborado por:** Las Autoras

Estos datos indican que hay una falta de establecimientos para poder cubrir a la población imbabureña, además el número de médicos es insuficiente para todos los habitantes. Esto quiere decir que en la provincia todavía hace falta ampliar más el servicio de salud para poder llegar a todas las personas de Imbabura. Por otro lado, la tasa de mortalidad es de 8,7% en comparación con la tasa de natalidad que es de 19,19% podemos decir que no existe una disminución de la población considerable, ya que hay más nacidos que muertos.

1.6.7. Servicios básicos

La cobertura de servicios básicos en la provincia de Imbabura se ha incrementado desde el 2001 hasta el último censo del 2010, como consecuencia un número mayor de familias disponen de estos servicios y pueden tener una vida sana y digna. Los datos presentados en la siguiente tabla evidencia el incremento considerable de los servicios básicos, según el INEC 2010:

Tabla 18: Servicios básicos en Imbabura

	2001	2010	%
Servicio eléctrico			
Con servicio eléctrico público	73.618	98.235	97,2%
Sin servicio eléctrico y otros	8.548	2.851	2,8%
Servicio telefónico			
Con servicio telefónico	24.463	38.496	38,1%
Sin servicio telefónico	57.703	62.590	69,9%
Abastecimiento de agua			
De red pública	67.411	82.758	81,9%
Otra fuente	14.755	18.328	18,1%
Eliminación de basura			
Por carro recolector	50.863	83.631	82,7%
Otra forma	31.303	17.455	17,3%
Conexiones servicio higiénico			
Red pública de alcantarillado	52.374	71.849	71,1%
Otra forma	29.792	29.237	28,9%

Fuente: Censo INEC 2010

Elaborado por: Las Autoras

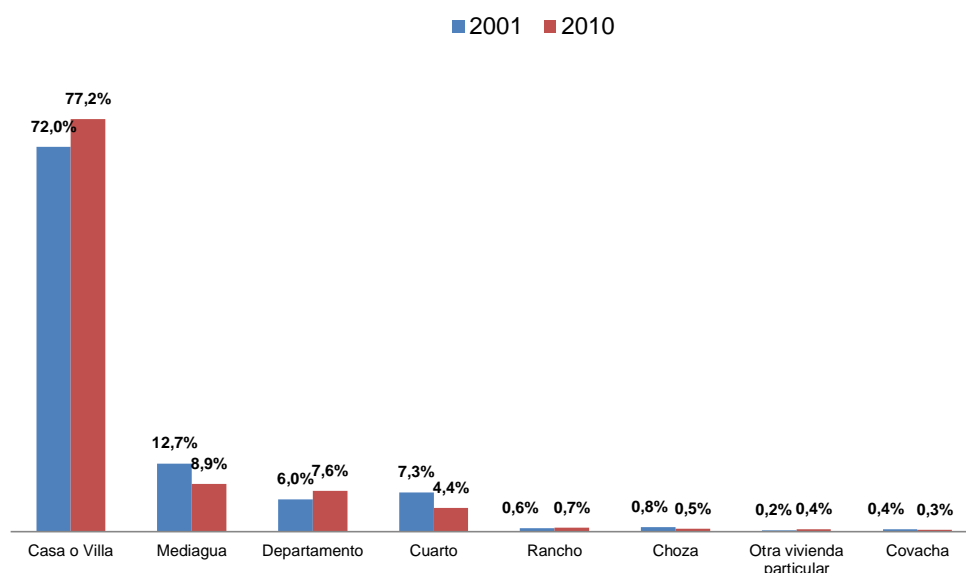
De igual manera podemos evidenciar el tipo de vivienda de las familias de Imbabura, es decir, un 77,2% viven en casas, el 8,2% viven en mediaguas, el 7,6% viven en departamentos y un 4,4% vive en cuartos según el censo del 2010. Ha existido un incremento del 5,2% en las casas desde el 2001 hasta el 2010.

Tabla 19: Tipo de viviendas en Imbabura

	2001	2010
Casa o Villa	72,0%	77,2%
Mediagua	12,7%	8,9%
Departamento	6,0%	7,6%
Cuarto	7,3%	4,4%
Rancho	0,6%	0,7%
Choza	0,8%	0,5%
Otra vivienda particular	0,2%	0,4%
Covacha	0,4%	0,3%

Fuente: Censo INEC 2010

Elaborado por: Las Autora

Gráfico 13: Tipo de viviendas en Imbabura

Fuente: Censo INEC 2010

Elaborado por: Las Autoras

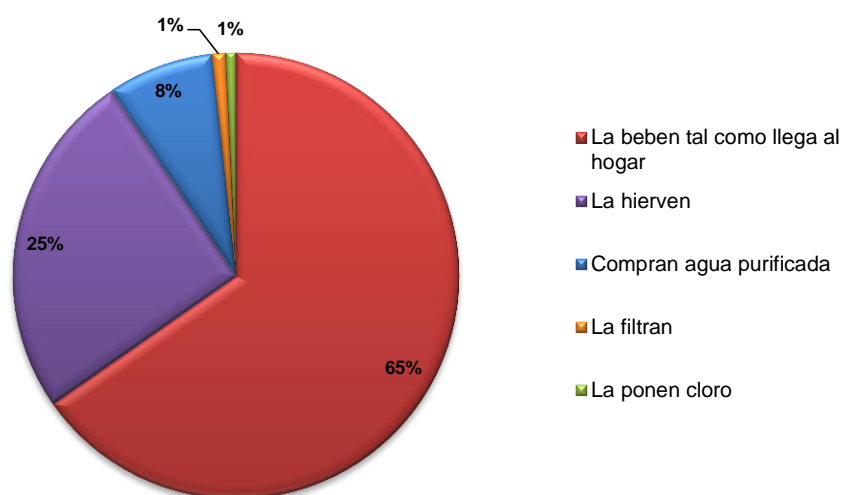
Según el censo de población y vivienda del INEC 2010, se observa que la mayoría de personas en Imbabura tienen la costumbre de no hervir el agua y tomarla directo de la llave, sin embargo el 25,3% si la hiervan antes de beberla.

Tabla 20: Tendencia de consumo de agua en Imbabura

	Porcentaje
La beben tal como llega al hogar	65,3%
La hiervan	25,3%
Compran agua purificada	7,7%
La filtran	1,0%
La ponen cloro	0,7%

Fuente: Censo INEC 2010

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 14: Tendencia de consumo de agua

Fuente: Censo INEC 2010
Elaborado por: Las Autoras

1.6.8. Situación Social de Imbabura

El Ministerio de Coordinación de la Producción, Empleo y Competitividad en sus Agendas para la Transformación Productiva Territorial de la provincia de Imbabura (2011) indica:

La incidencia de la pobreza en Imbabura es de un 44%, la provincia menos pobre en la región, que en promedio es de 52%, aun cuando supera en 18 puntos la media nacional. (26%). Entonces, alrededor del 44% de la población está bajo la línea de pobreza, tiene ingresos per-cápita menores al costo mínimo de una canasta de bienes y servicios que permitiría la satisfacción de sus necesidades básicas. (pg. 27)

La indigencia o incidencia de pobreza extrema en Imbabura es del 20%, menores niveles que los registrados en las demás provincias de la región o Zona de

Planificación 1, pero superior al promedio nacional (13%), es decir, el 20% de la población de la provincia está bajo la línea de pobreza extrema, tiene ingresos per cápita menores al costo mínimo de una canasta básica alimenticia que permitiría la satisfacción de sus necesidades de alimentación vitales. (pg. 27)

La desigualdad en la distribución del ingreso medida a través del Coeficiente de Gini, con un rango de 0 a 1, 0 para igualdad total y 1 para desigualdad total, muestra en Imbabura un coeficiente de 0,44, similar al comportamiento de la media nacional. (pg. 27)

Tabla 21: Situación Social de Imbabura

	Imbabura	Promedio Zona 1
Pobreza	44%	52%
Indigencia	20%	24%
Desigualdad	0.44	0.44

Fuente: SENPLADES, SIISE, ECUADOR EN CIFRAS

Elaborado por: Las Autoras

En la provincia de Imbabura un 44% de la población está baja la línea de la pobreza, es decir, ganan USD 69,1 al mes. Además un 20% viven en una extrema pobreza ganando mensualmente USD 38,9. Estos ingresos no son suficientes para poder satisfacer las necesidades básicas y poder tener una vida digna.

1.7. La Misión Joaquín Gallegos Lara

1.7.1. Antecedentes

La realidad que viven las personas con discapacidad en Imbabura ha sido por varios años un gran problema, ya que estas personas y sus familiares viven en la exclusión y la pobreza. Por medio de la Asamblea Nacional, al modificar la constitución del 2008, se

elabora en beneficio de las personas con discapacidad. Esto ha permitido crear políticas públicas como por ejemplo: la Misión Solidaria Manuela Espejo y posteriormente la Misión Joaquín Gallegos Lara.

Este programa nace cuando Ecuador se adhiere a la convención de las Naciones Unidas el 30 de marzo del 2007, para promover y fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad en todo el país.

El 23 de mayo del año 2007, en coherencia con estos instrumentos internacionales, el gobierno ecuatoriano, adopta como política de Estado la atención y prevención de la discapacidad, siendo la Vicepresidencia de la República con su vicepresidente el Lic. Lenin Moreno, la entidad delegada para su ejecución, a través del programa “Ecuador Sin Barreras”.

Un año más tarde, con una nueva constitución aprobada, se puede evidenciar que en 21 artículos y en una disposición transitoria se defienden los derechos de las personas con discapacidad y la responsabilidad del Estado en su implementación.

Según las Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo, Estudio biopsicosocial clínico genético de las personas con discapacidad en Ecuador (2012) indica que “Mediante los decretos ejecutivos 1076 y 1188, se declaró el ámbito de las discapacidades en emergencia y eje transversal de las políticas estatales”. (pg.18)

Con este marco legal, el 15 de Octubre del 2009 la Vicepresidencia de la República suscribió un convenio de cooperación interinstitucional con casi todas las instituciones del

Estado, para emprender así la Misión Solidaria Manuela Espejo creada en el mismo año y un año más tarde, el 25 de Agosto del 2010 la Misión Joaquín Gallegos Lara.

Durante la primera investigación, se identificaron los casos más severos, es decir, aquellos en que las personas con discapacidad intelectual, física o con multidiscapacidades, viven en entornos de pobreza extrema, y muchas veces abandonados por sus familias, debido a la urgencia de ganarse la vida trabajando.

Este escenario de desamparo obligó una respuesta inmediata del Estado ecuatoriano. Es así que surge la Misión Joaquín Gallegos Lara, inspirada en el escritor guayaquileño con discapacidad en sus piernas, cuya visión social se resumen en su obra cumbre “Las cruces sobre el agua”, para cumplir con el objetivo de llegar a la población más vulnerable del país.

El 30 de mayo del 2013 con el Decreto Ejecutivo N° 06 se crea la Secretaria Técnica de Discapacidades, como una entidad adscrita a la Vicepresidencia de la República, con personalidad jurídica, autonomía administrativa y financiera, para la implementación y ejecución de la política pública en materia de discapacidades.

Tanto la Misión Solidaria Manuela Espejo como la Misión Joaquín Gallegos Lara clasifican a las discapacidades de acuerdo a los instrumentos diseñados para el estudio en dos grandes grupos: discapacidad intelectual y otras discapacidades, agrupadas en: físico – motrices, auditivas, visuales, mentales, orgánicas y viscerales (insuficiencia renal crónica) y mixtas o múltiples.

En Ecuador la Misión Solidaria Manuela Espejo visitó más de un millón de hogares y detectó que un promedio de 300 mil personas viven con algún tipo de discapacidad, alrededor de 19.000 personas tienen discapacidad severa, 2.000 viven con enfermedades catastróficas y 324 niños tienen VIH- sida.

Agencia pública de noticias del Ecuador y Suramérica – ANDES, (2013):

Un 37% de la población diagnosticada, corresponde a discapacidad físico motriz, 24% intelectual, 13% tiene discapacidad múltiple, 12% discapacidad auditiva y 9% discapacidad visual. En la mayoría de las provincias, los grupos de edad con mayor número de personas con discapacidad están entre los 40 y 59 años.

De acuerdo a los datos proporcionados por la misión solidaria Manuela Espejo, en donde promotores sociales venezolanos y profesionales cubanos realizaron un recorrido por todas las zonas y territorios de la provincia de Imbabura en la primera fase, pudieron determinar los datos oficiales y finales que se detallan a continuación:

Tabla 22: Número de discapacidades por cantón de la provincia de la Imbabura, 2010.

CANTÓN	DISCAPACIDAD MOTRIZ	DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	TOTAL
IBARRA	1,679	431	2,110
ANTONIO ANTE	728	193	921
COTACACHI	807	223	1,030
OTAVALO	1,656	376	2,032
PIMAMPIRO	455	81	536
URCUQUÍ	317	119	436
TOTAL	5,642	1,423	7,065

Fuente: Programa Manuela Espejo.

Elaborado por: Las Autoras

Las familias que tienen a uno de sus miembros con algún tipo de discapacidad enfrentan no solamente los problemas económicos por su manutención, sino también el

riesgo de ser constantemente discriminados por la sociedad, constituyéndose en una carga emocional y psicológica, contradiciendo lo que dice la constitución.

Los niños, niñas, adolescentes, adultos que sufren discapacidades requieren de atención, protección y asistencia especial para asegurar una vida digna y gratificante; la estimación de la incidencia de discapacidades es difícil debido a que existen diferentes grados de discapacidad.

La discapacidad en los niños y niñas es un problema de salud pública que comprende a toda la sociedad, ya que en el país más de uno de cada diez niños muestra indicios de discapacidad.

Además del bono se entrega a los beneficiarios y familiares medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima y se compromete además a cumplir con un seguimiento permanente por parte del Seguro Social Campesino y el Ministerio de Salud, en coordinación con la Secretaria Técnica de Discapacidad.

Así también los beneficiarios del programa reciben un seguro exequial totalmente gratuitos en caso del fallecimiento de la persona con discapacidad. Asimismo, la persona cuidadora puede contar con un seguro de vida por un valor de 500 dólares.

Según las Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo, Estudio biopsicosocial clínico genético de las personas con discapacidad en Ecuador (2012) menciona: Tras la primera fase de estudio por parte de la Misión Solidaria Manuela Espejo en la provincia de Imbabura se pudo identificar más de 7 mil

casos que necesitaron ayuda. En la segunda fase, que se realizó dos años más tarde se realizaron 6.208 ayudas técnicas y se repartieron sillas de ruedas, camas, colchones, muletas, entre otros. (pg. 19)

Según las Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo en su estudio Biopsicosocial genético de las personas con discapacidad en Ecuador (2012), indica que en Imbabura: “...Trabajaron 80 brigadas en el periodo comprendido del 3 al 9 de Octubre del 2009. Se realizaron 35,213 visitas y se identificaron 7,388 personas con discapacidad.” (pg. 30)

1.7.2. Objetivos del Primer estudio Biopsicosocial de la Misión Joaquín Gallegos Lara.

- Estudiar el universo de las personas con discapacidad y sus particularidades psicosociales, clínico. Genéticas y culturales.
- Caracterizar a la población de personas con discapacidad y explorar posibles causas de sus discapacidades.
- Identificar las principales necesidades de este grupo poblacional para brindar una respuesta inmediata a los casos críticos identificados.

1.7.3. Entes reguladores de la misión

Según el Ministerio de Inclusión Económica y Social, en su Reporte nacional del viceministerio de aseguramiento no contributivo y movilidad social informa que: “De momento el Programa se encuentra a cargo de la Secretaría Técnica de Discapacitados

(SETEDIS) de la Vicepresidencia de la República, en tanto que el MIES se hace cargo del pago de: 1) los servicios exequiales de los usuarios de este bono cuando fallecen; y, 2) a partir del mes de agosto del 2014, el MIES se responsabiliza del pago de la transferencia monetaria del Bono JGL, en cumplimiento del convenio firmado entre el MIES y SETEDIS.

Adicional a estos entes también intervienen: Ministerio de Salud Pública, Ministerio de Defensa, Ministerio de Interior, Ministerio de Relaciones Laborales, Ministerio de Educación, Ministerio de desarrollo Urbano y Vivienda, Ministerio Coordinador del Desarrollo Social, Registro Civil, Banco Nacional del Fomento, Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador.

1.7.4. Orden cronológico de las provincias visitadas según el estudio biopsicosocial

Según las Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo en su estudio Biopsicosocial genético de las personas con discapacidad en Ecuador, (2012) indica que: El orden cronológico de las provincias que fueron estudiadas desde julio del 2009 hasta noviembre del 2010, fue la siguiente: Cotopaxi, Carchi, Esmeraldas, Sucumbíos, Imbabura, Napo, Manabí, Los Ríos Orellana, Pastaza, Morona Santiago, Zamora Chinchipe, Loja, Azuay, Cañar, Bolívar, Chimborazo, Tungurahua, Santo Domingo, El Oro, Santa Elena, Galápagos, Guayas y Pichincha. (pg. 22)

1.7.5. Beneficios de la Secretaria Técnica de Discapacidades

Según la Secretaria Técnica de Discapacidades y el MIES, en la provincia de Imbabura se detectaron 513 beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara. Además desde el

año 2010 se han atendido alrededor de 6.743 personas con discapacidad. Por otro lado, 185 personas son beneficiarias de viviendas. Estos y otros datos se detallan en el siguiente cuadro:

Tabla 23: Registro de beneficios que da la Secretaria Técnica de Discapacidad, 2010.

ASISTENCIA TÉCNICA	N^a
Beneficiarios de prótesis auditivas	677
Beneficiarios de Tiflotecnología	25
Beneficiarios de kits visuales	29
Beneficiarios de prótesis	23
Beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara	446
Beneficiarios de equipamiento de viviendas desde el 2010	163
Emprendimientos	2
Beneficiarios de equipamiento de viviendas	50
Emprendimiento en estudio	6
Inserción laboral	169
Viviendas en construcción	29
Viviendas a construirse hasta diciembre	56
Viviendas en estudio para construirse en 2014	60
Ayuda técnica entregada desde el 2010	12.96
	3
Personas con discapacidad atendidas desde el 2010	6.743
Personas con discapacidad diagnosticadas desde el 2010	10.52
	9
Personas con discapacidad que requieren ayuda técnica	7.340
Personas con discapacidad que faltan por atender	228

Fuente: Secretaria Técnica de Discapacidades

Elaborado por: Las Autoras

Según el Dr. Herví Reascos director de la Secretaria Técnica de Discapacidades, comenta: “Tenemos un registro de 14.297 personas diagnosticadas en la provincia de Imbabura, de las cuales 12.983 casos están atendidos con una ayuda técnica, sean estos con

pañales, sillas de ruedas, colchones, andadores, bastones de rastreo y camas clínicas para discapacidades severas”.

1.7.6. Número de personas con Discapacitados

Tabla 24: Personas con discapacidad por Provincias en orden descendente, 2010

Nº	Provincia	Número de personas con discapacidad	Nº	Provincia	Número de personas con discapacidad
1	Guayas	74833	13	Santo Domingo de Tsáchilas	7120
2	Pichincha	44675	14	Santa Elena	6353
3	Manabí	27723	15	Cañar	6038
4	El Oro	13861	16	Bolívar	5591
5	Los Ríos	13083	17	Carchi	4347
6	Azuay	12965	18	Sucumbíos	3492
7	Chimborazo	12328	19	Morona Santiago	2863
8	Tungurahua	11198	20	Zamora	2294
9	Cotopaxi	11041	21	Orellana	2290
10	Loja	10696	22	Napo	2062
11	Esmeraldas	9496	23	Pastaza	1734
12	Imbabura	7388	24	Galápagos	272
Total					293743

Fuente: Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo

Elaborado por: Las Autoras

Para el año 2010 se detectaron 7388 personas con discapacidad en la provincia de Imbabura, siendo Guayas la de mayor número y Galápagos la de menor número. Además a nivel nacional se evidenció un total de 293.743 personas con algún tipo de discapacidad.

Tabla 25: Número de discapacidades en Imbabura, 2013

PROVINCIA CANTÓN	TIPOS DE DISCAPACIDAD						Total
	AUDITIVA	FISICA	INTELLECTUAL	LENGUAJE	PSICOLOGICO	VISUAL	
IMBABURA	2234	4238	1764	143	339	1040	9758
ANTONIO ANTE	240	432	175	16	43	101	1007
COTACACHI	410	375	289	20	32	117	1243
IBARRA	873	2152	807	43	170	500	4545
OTAVALO	519	906	345	50	71	239	2130
PIMAMPIRO	112	194	74	10	15	45	450
URCUQUI	80	179	74	4	8	38	383

Fuente: CONADIS

Según el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS), en el año 2013 existió alrededor de 361.511 personas con discapacidad a nivel nacional; de entre ellas 9.758 habitantes sufren de algún tipo de discapacidad en la provincia de Imbabura.

Tabla 26: Usuarios del Bono Joaquín Gallegos Lara por Provincia


Provincia	Total	Porcentaje
AZUAY	883	4%
BOLIVAR	392	2%
CAÑAR	550	3%
CARCHI	230	1%
CHIMBORAZO	605	3%
COTOPAXI	394	2%
EL ORO	1.363	7%
ESMERALDAS	627	3%
GALAPAGOS	11	0%
GUAYAS	3.729	19%
IMBABURA	443	2%
LOJA	1.152	6%
LOS RIOS	1.319	7%
MANABI	1.766	9%
MORONA SANTIAGO	323	2%
NAPO	267	1%
ORELLANA	252	1%
PASTAZA	328	2%
PICHINCHA	3.102	16%
SANTA ELENA	544	3%
SANTO DOMINGO DE LOS TSACHILAS	645	3%
SUCUMBIOS	246	1%
TUNGURAHUA	388	2%
ZAMORA CHINCHIPE	250	1%
Total	19.809	

Fuente: Bases de Datos VAMS (MIES)

Elaborado por: DAD - Procesamiento de Información de Usuarios

Sin embargo, según el MIES, el número de habilitados al pago de la transferencia del BJGL en el mes de enero del 2014 asciende a 19.809 beneficiarios a nivel nacional y 443 personas en Imbabura, correspondiendo a un 2% del total nacional

Tabla 27: Número de discapacitados a nivel nacional, 2013

 Secretaría Técnica de Discapacidades BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA POR PROVINCIAS AÑO 2013												
PROVINCIAS	ene-13	feb-13	mar-13	abr-13	may-13	jun-13	jul-13	ago-13	sep-13	oct-13	nov-13	dic-13
AZUAY	656	662	822	805	932	932	945	939	936	920	899	896
BOLIVAR	406	406	414	410	400	400	417	408	401	401	396	397
CAÑAR	634	538	555	558	574	574	578	572	574	564	560	559
CARCHI	262	255	240	239	238	238	254	255	248	239	230	226
CHIMBORAZO	549	577	591	588	605	605	656	642	646	629	615	615
COTOPAXI	425	404	409	408	386	386	414	410	348	400	393	393
EL ORO	1328	1301	1310	1305	1391	1391	1423	1413	1408	1404	1380	1387
ESMERALDAS	666	594	589	596	562	562	626	626	615	613	603	620
GALAPAGOS	10	5	6	6	7	7	10	10	11	11	11	11
GUAYAS	3308	3301	3449	3422	3631	3631	3815	3789	3822	3752	3701	3759
IMBABURA	376	368	364	352	375	375	424	410	446	444	441	440
LOJA	1052	1091	1119	1115	1126	1126	1191	1181	1177	1166	1154	1135
LOS RIOS	1249	1252	1262	1257	1223	1223	1345	1338	1341	1329	1328	1324
MANABI	1829	1798	1768	1747	1722	1722	1820	1814	1775	1782	1693	1753
MORONA SANTIAGO	310	315	319	318	311	311	331	329	329	327	325	328
NAPO	264	274	272	274	288	288	266	266	255	257	259	260
ORELLANA	268	267	258	253	244	244	284	285	268	260	266	267
PASTAZA	307	300	308	302	296	296	327	327	320	320	322	327
PICHINCHA	3260	3318	3377	3333	3497	3497	3428	3386	3374	3331	3308	3208
SANTA ELENA	504	487	532	535	519	519	568	562	551	550	547	547
SANTO DOMINGO DE LOS TSACHILAS	640	662	681	675	671	671	688	678	659	656	653	648
SUCUMBIOS	264	232	224	220	249	249	254	253	243	241	243	249
TUNGURAHUA	310	346	369	373	375	375	398	389	385	390	389	394
ZAMORA CHINCHIPE	230	252	262	268	263	263	304	296	296	278	243	256
TOTAL	19107	19005	19500	19359	19885	19885	20766	20578	20428	20264	19959	19999

Fuente: Secretaría Técnica de Discapacidades

De los 513 beneficiarios el 26% tienen discapacidad intelectual y el 9% parálisis cerebral infantil. A nivel nacional la parálisis cerebral infantil se da en un 9% de la totalidad de personas con algún tipo de discapacidad.

Con los datos anteriormente mencionados se puede observar los cambios significativos desde el 2010 hasta la actualidad en cuanto al crecimiento de la población con discapacidad a nivel nacional y de la provincia de Imbabura; además de las personas que están inmersos en el programa Joaquín Gallegos Lara.

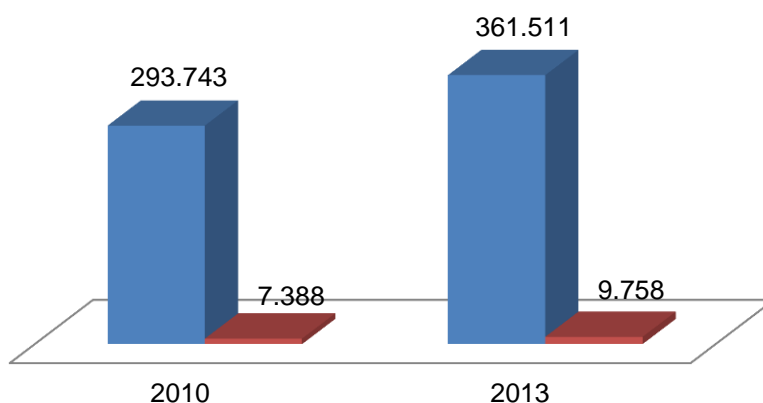
Tabla 28: Personas con discapacidad a nivel nacional y provincial 2010-2013

AÑO	NACIONAL	IMBABURA
2010	293.743	7.388
2013	361.511	9.758

Fuente: Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo - CONADIS
Elaborado por: Las Autoras.

Gráfico 15: Personas con discapacidad

■ NACIONAL ■ IMBABURA



Fuente: Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo - CONADIS
Elaborado por: Las Autoras.

Desde que se inició la Misión Solidaria Manuela Espejo se ha incluido a toda persona que tenga algún tipo de discapacidad y que cumpla con los requisitos necesarios para su inclusión, así desde el año 2010 hasta el 2013 han aumentado en un 23% el número de beneficiarios a nivel nacional. De igual manera en la provincia de Imbabura ha existido un

incremento de 2.370 beneficiarios. Se puede evidenciar que el trabajo de la vicepresidencia y de las entidades encargadas de las personas con discapacidad sigue en marcha cumpliendo con los objetivos del Buen Vivir y de la constitución.

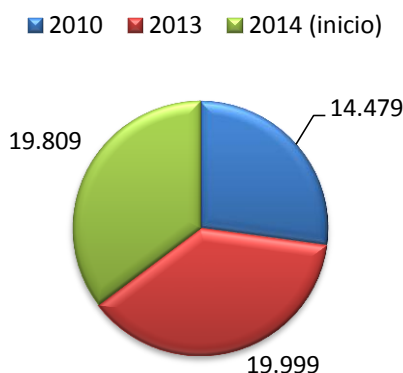
Tabla 29: Personas con discapacidad inmersos en el programa JGL 2010 - 2014

AÑO	NACIONAL	IMBABURA
2010	14.479	50
2013	19.999	440
2014 (inicio)	19.809	443
2014 (final)	-	513

Fuente: MIES - SETEDIS

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 16: Personas con Discapacidad inmersas en el programa JGL, Nacional (2010-2013)

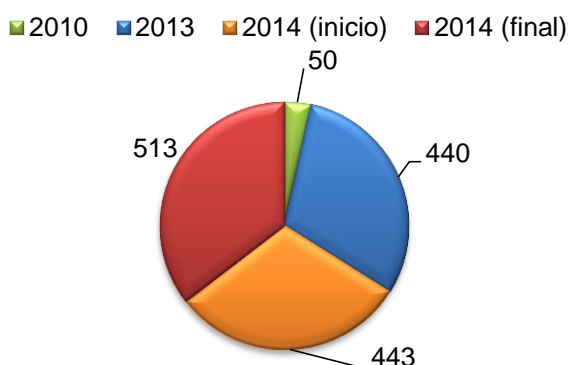


Fuente: MIES - SETEDIS

Elaborado por: Las Autoras

A nivel nacional las personas inmersa en la misión Joaquín Gallegos Lara desde el 2010 hasta el 2013 ha aumentado, sin embargo para el año 2014 en comparación del año anterior disminuyó en un 6%, esto se debe a que sea estado depurando todo el programa para poder acoger a más personas que en verdad lo necesiten.

Gráfico 17: Personas con discapacidad inmersas en el programa JGL, Imbabura (2010-2014)



Fuente: MIES - SETEDIS
Elaborado por: Las Autoras

En la provincia de Imbabura ha existido un gran incremento de las personas con discapacidad inmersas en la misión Joaquín Gallegos Lara, esto se debe a la gestión que ha realizado hasta el presente año la Secretaria Técnica de Discapacidades, llegando de 50 personas a 513 familias con ayudas técnicas y con el bono.

1.7.7. Estadísticas de discapacidad intelectual y personas con parálisis cerebral infantil.

Tabla 30: Personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades, 2010

Provincia	Clasificación		Total	Tasa estimada del estudio /1000 habitantes
	Intelectual	Otras Discapacidades		
	Nº	Nº		
Azuay	3035	9930	12965	18,2
Bolívar	1311	4280	5591	30,44
Cañar	1384	4654	6038	26,81
Carchi	774	3573	4347	26,42
Chimborazo	2261	10067	12328	26,88
Cotopaxi	2299	8742	11041	26,98
El Oro	3529	10332	13861	23,07
Esmeraldas	3004	6492	9496	17,77
Galápagos	85	187	272	10,82
Guayas	18352	56481	74833	20,52
Imbabura	1464	5924	7388	18,55
Loja	2897	7799	10696	23,82
Los ríos	3462	9621	13083	16,81
Manabí	7957	19766	27723	20,23
Morona Santiago	756	2107	2863	19,35
Napo	635	1427	2062	13,93
Orellana	720	1570	2290	16,78
Pastaza	431	1303	1734	20,59
Pichincha	9481	35194	44675	17,34
Santa Elena	1625	4728	6353	20,58
Santo domingo	1953	5167	7120	19,34
Sucumbíos	1096	2396	3492	19,78
Tungurahua	2194	9004	11198	23,19
Zamora Chinchipe	712	1582	2294	25,1
Total	71417	222326	293743	
Porcentaje	24	76	100	
Tasa/1000 habitantes				20,28

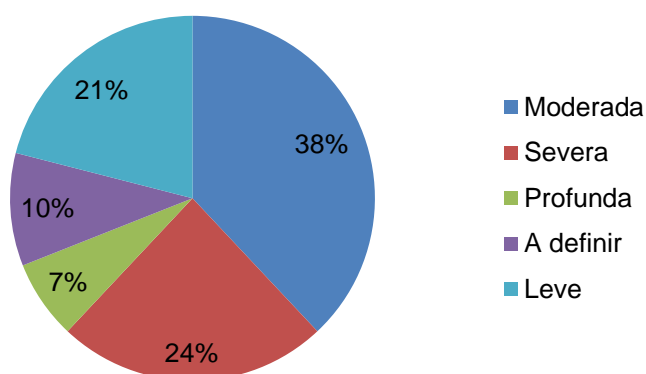
Fuente: Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo

Elaborado por: Las Autoras.

El orden descendente de la tasa de prevalencia es la siguiente: Bolívar (30,44), Cotopaxi (26,98), Chimborazo (26,88), Cañar (26,81), Carchi (26,42); sobre la tasa global; Imbabura tiene una tasa de 18,55 bajo la tasa global de 20,28.

De las 24 provincias 16 tienen discapacidad intelectual sobre la tasa nacional (4,93/1000 habitantes); y 11 provincias tienen cifras de otras discapacidades por encima de la media nacional (15,35/1000 habitantes).

Gráfico 18: Porcentaje de personas con discapacidad según grado de discapacidad intelectual



Fuente: Memoria de la Misión Solidaria Manuela Espejo
Elaborado por: Las Autoras

Según el grado de discapacidad Intelectual predomina la moderada en un 38%, seguida de la discapacidad severa con un 24%, leve con el 21% y por último la profunda con un 7%.

Tabla 31: Personas con discapacidad, según grado de edad, 2010

Grupo de edad (Años)	Clasificación						Total		Tasa estimada
	Intelectual			Otras discapacidades			Nº	%	
	Nº	%	Tasa estimada	Nº	%	Tasa estimada			
0 – 4	5869	8	4,01	3179	1	2,17	9048	3	6
5 – 14	21735	30	7,17	12142	6	4,00	33877	12	11
15 – 19	9596	13	6,76	6711	3	4,73	16307	6	11,5
20 – 29	13223	19	5,30	12603	6	5,06	25826	9	10,4
30 – 39	8702	13	4,34	16231	7	8,09	25933	8	12,4
40 – 59	9504	13	3,53	46632	21	17,30	56136	19	20,8
60 y mas	2788	4	2,07	124828	56	93,04	127616	43	95
TOTAL	71417	100	4,93	222326	100	15,35	293743	100	20,28

Fuente: Memoria de la Misión Solidaria Manuela Espejo
Elaborado por: Las Autoras

Al grupo de personas de más de 60 años, le sigue el grupo de entre 40 y 59 años, con 19%; y luego el de 5 a 14 años con un 12% el cual llama mucho la atención por su gran porcentaje y por tener un número de personas con discapacidad intelectual 21735 los que representa un 30%.

Tabla 32: Número de personas con discapacidad en Imbabura y Nacional por sexo, 2010

	Sexo				Total
	Femenino	%	masculino	%	
Imbabura	3787	51	3601	49	7388
Nacional	146277	50	147466	50	293743

Fuente: Memoria de la Misión Solidaria Manuela Espejo

Elaborado por: Las Autoras

Tanto a nivel nacional como provincial la prevalencia entre sexo femenino y masculino es del 50%. La discapacidad de mayor porcentaje en hombre y mujeres es la Físico – motriz (37%), seguida de la intelectual en hombres con un (26%), múltiple en femenino (2,9%) y auditiva en masculino con un (11%).

Tabla 33: Personas con discapacidad sin protección familiar, 2010

Provincia	Sin protección familiar	% de cada total	Total	Tasa estimada del estudio /1000 habitantes
Azuay	1113	11	9930	1,56
Bolívar	448	10	4280	2,44
Cañar	418	9	4654	1,86
Carchi	484	14	3573	2,94
Chimborazo	1200	7	10067	0,00
Cotopaxi	1337	15	8742	2,92
El Oro	742	7	10332	1,24
Esmeraldas	683	11	6492	1,28
Galápagos	13	7	187	0,52
Guayas	2810	5	56481	0,77
Imbabura	918	16	5924	2,31
Loja	751	10	7799	1,67
Los ríos	711	7	9621	0,91
Manabí	1321	7	19766	0,96
Morona Santiago	211	10	2107	1,43
Napo	89	6	1427	0,86
Orellana	122	8	1570	0,89
Pastaza	107	8	1303	1,27
Pichincha	2412	7	35194	0,94
Santa Elena	166	4	4728	0,54
Santo domingo	313	6	5167	0,85
Sucumbíos	231	10	2396	1,31
Tungurahua	1010	11	9004	2,00
Zamora Chinchipe	137	9	1582	1,50
Total	1774778	8	222326	1,23

Fuente: Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo

Elaborado por: Las Autoras

La provincia de Imbabura muestra la mayor prevalencia de personas con discapacidad sin protección familiar muy por encima de la media a nivel nacional con 918 personas que representan el 16%.

1.8. Determinación del problema diagnostico

En el año 2009 se crea la Misión Solidaria Manuela Espejo y se realiza el primer estudio biopsicosocial, en donde se identifican a todas las personas con discapacidad incluyendo los casos más graves y severos. Tras este análisis se crea la Misión Joaquín Gallegos Lara la cual está enfocada a ayudar a los casos más críticos como son: enfermedades raras, huérfanas, catastróficas y multidiscapacidades que se encuentren en extrema pobreza. Desde la creación a nivel Nacional de la Secretaria Técnica de Discapacidades en la provincia de Imbabura se pudo socializar de mejor manera los beneficios y derechos de las personas con discapacidad por lo cual se incrementó de 50 beneficiarios del bono JGL a 513.

Al no contar con un estudio que refleje cual ha sido la incidencia social y económica del programa Joaquín Gallegos Lara desde sus inicios en el año 2010 hasta la actualidad identifica y confirma la existencia del problema estudiado que se determinará en el desarrollo de esta investigación.

1.9. Conclusiones

Los indicadores sociales nacionales indican todos los aspectos importantes a evaluar para conocer la calidad de vida de la población; además ayudan a conocer el PIB, pobreza, PGE,

Canasta básica familiar, salario básico, red de alcantarillado, desnutrición infantil y pensión asistencial de los discapacitados.

En la provincia de Imbabura es la provincia menos pobre de la Zona 1, **tiene una población de 398.244 personas, de entre ellas alrededor de 9.758 habitantes sufren de algún tipo de discapacidad;** tiene una falencia en el sector salud ya que los centros médicos y profesionales no son suficientes para la demanda existente. En los años que inicio la misión existía un desconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, ya que las familias se escondían y se avergonzaba.

Con la llegada de la Secretaria Técnica de Discapacidades se comenzó con la inclusión de las personas con discapacidad; al inicio de su labor se pudo ayudar a 50 personas con algún tipo de discapacidad, al pasar los años se logró incluir a más beneficiarios, llegando en el 2014 a 513 personas beneficiarias. Es evidente el aumento de las personas con discapacidad incluidas en la misión Joaquín Gallegos Lara durante los 4 años de gestión, ya que se ha realizado talleres y capacitaciones para dar a conocer los derechos de las personas con discapacidad.

La Misión Solidaria Manuela Espejo y la Misión Joaquín Gallegos Lara no son solo programas que pretenden ayudar en la inclusión de personas con discapacidad; sino busca un cambio a la realidad de todas y todos los ecuatorianos, ya que no hay familia que no esté inmerso en esta labor; gracias a la Misión se pudo realizar el primer estudio Biopsicosocial clínico genético de las personas con discapacidad; este programa aporta con importantes punto de vista que ayudaran en el desarrollo de la Investigación.

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Desarrollo social

En el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social, (2014) expresa:

“Entendemos al Desarrollo Social desde un enfoque de garantía de derechos donde el ser humano nace como ciudadano, con obligaciones y derechos, dentro de un entorno socio-cultural en el cual gran parte de la población se encuentra excluida económica y socialmente, y al no tener condiciones mínimas no puede ejercer de forma explícita sus derechos políticos, económicos, sociales y humanos.”

Al alcanzar el desarrollo social en las personas con discapacidad y sus familias, se ayuda a mejorar su calidad de vida en un entorno de mayor libertad, lo que promueve a un mejor capital social; por lo tanto, implica un cambio positivo en la forma de relacionarse de los individuos, familias, grupos e instituciones de la sociedad y a generar mayor bienestar social en un futuro.

2.1.1. Desarrollo económico

Cajas, (2011) Define el desarrollo económico como: *“la capacidad de países o regiones para crear riqueza a fin de promover o mantener la prosperidad o*

bienestar económico y social se sus habitantes...Se conoce el estudio del desarrollo económico como la economía en desarrollo”. (pg. 34)

El desarrollo económico en la población estudiada ayudara a generas mayor riqueza en la ciudad, región y país, y por ende alcanzar un mayor bienestar lo que reduce la pobreza y minimiza la miseria.

Calidad de vida

La Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo – (SENPLADES), en el Plan Nacional del Buen Vivir, 2009 - 2013 expresa:

“La calidad de vida alude directamente al Buen Vivir de las personas, pues se vincula con la creación de condiciones para satisfacer sus necesidades materiales, psicológicas, sociales y ecológicas. Dicho de otra manera, tiene que ver con el fortalecimiento de las capacidades y potencialidades de los individuos y de las colectividades, en su afán por satisfacer sus necesidades y construir un proyecto de vida común.” (pg. 189)

La calidad de vida se entiende como todos aquellos elementos que desde la perspectiva de cada individuo le dan una vida digna, cómoda, agradable y satisfactoria a este y a sus familiares; estos elementos pueden ser emotivos, culturales o materiales; la calidad de vida se mide en una población por el nivel de ingresos, el cubrimiento de sus necesidades básicas y el ambiente en el que se encuentra su sociedad.

Inclusión Social

Según el glosario del Ministerio de Finanzas, (2014) la inclusión social es *“una filosofía construida sobre la base de los Derechos Humanos. Es un proceso sistémico que tiene por objeto reestructurar el sistema según las necesidades de todas las personas, mientras que la integración propende a acomodar a las personas en un sistema tradicional”*. (pg.13)

En una sociedad inclusiva las personas con discapacidad son parte del desarrollo inclusivo y todos los temas relacionados deben ser incluidos transversalmente en todos los programas y políticas públicas. Esto quiero decir, que alcanzar la inclusión plena es asegurar a las personas con discapacidad el disfrute de los derechos y eliminar cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.

Bienestar Social

Según el glosario del Ministerio de Finanzas, (2014) define a bienestar social como: **la satisfacción plena de necesidades básicas, culturales, económicas por parte de una comunidad determinada. Se designa al conjunto de factores o elementos que participan a la hora de determinar la calidad de vida de una persona y que en definitivas cuentas son también los que le permitirán a esta gozar y mantener una existencia tranquila, sin privaciones y con un constante en el tiempo estado de satisfacción.**(pg. 22)

Bienestar social es un conjunto de elementos que inciden de manera positiva en la calidad de vida de las personas, por ejemplo: un empleo digno, los recursos económicos suficientes para satisfacer las necesidades básicas, el acceso a salud,

educación, vivienda, cobertura de los servicios básicos. Sin embargo la palabra bienestar social es muy subjetiva, ya que lo que es bueno para una persona no lo será para otra.

Buen vivir

La Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo – (SENPLADES), Plan Nacional del Buen Vivir, 2009 – 2013 expresa: *“El concepto de Buen Vivir integra factores asociados con el bienestar, la felicidad y la satisfacción individual y colectiva, que dependen de relaciones sociales y económicas solidarias, sustentables y respetuosas de los derechos de las personas y de la naturaleza, en el contexto de las culturas y sistemas de valores y en relación con expectativas, normas y demandas.”*(pg. 189)

El buen vivir se define como la vida digna de la sociedad en armonía con todo su entorno incluyendo especialmente un equilibrio con la naturaleza; es por eso que este término integra factores como la felicidad, satisfacción individual y colectiva.

- **Quintiles**

Según el Sistema Integrado de Indicadores Sociales (SIISE), 2014 define:

“El quintil es parte de un conjunto de medidas que incluyen la mediana, los cuartiles, los quintiles, los deciles y los centiles que indican la proporción de casos de una determinada distribución que se encuentran bajo o sobre cierto valor. Los quintiles son los valores que dividen el conjunto de casos en cinco

partes iguales o quintos, de manera tal que cada quinta parte contiene exactamente el mismo número de casos. El SIISE usa esta medida para clasificar los hogares según su ingreso; es decir, dividir los hogares en cinco grupos según el monto total de sus ingresos mensuales de menor a mayor. Esta clasificación se usa de manera implícita en muchos de los indicadores sobre desigualdad y pobreza.”

Un quintil es la división en 5 partes a la población; por lo general se usa para medir un sector económico según el ingreso per cápita familiar; es decir según el dinero aportado a la familia por un integrante o varios integrantes de la familia dividido para todos los miembros de la familia.

2.1.2. Desarrollo humano

De acuerdo al Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, (2013) define el desarrollo humano como: *“el proceso de expansión de las capacidades de las personas que amplían sus opciones y oportunidades. Desde esta perspectiva se asocia el desarrollo con el progreso de la vida el bienestar humano junto con todas las capacidades que disponen las personas para mejorar su situación.”*

El desarrollo humano es aquel que pone al ser humano como el centro del desarrollo, promocionando y ampliando sus potencialidades y oportunidades para que pueda alcanzar sus metas; siempre y cuando esta se haga de forma libre y voluntaria. Los parámetros del Índice de desarrollo humano IDH son: la riqueza, la salud, y la educación, medidas por: el PIB per cápita, el índice de esperanza de vida y la tasa de alfabetización de adultos respectivamente.

2.1.3. Desarrollo sustentable

Según Almagro, (2009) menciona que el Desarrollo sustentable es:

“aquel desarrollo que satisface las necesidades del presente, sin comprometer la capacidad de las generaciones futuras para satisfacer las propias, e implica dos conceptos fundamentales: 1) el concepto de necesidades, especialmente las necesidades de los pobres del mundo... y 2) la idea de restricciones impuestas por el estado actual de la tecnología, de la organización social y de la capacidad del medio ambiente para satisfacer las necesidades presentes y futuras.” (pg. 56)

El desarrollo sustentable o perdurable se lo obtiene cuando la sociedad, el estado, la economía y el medio ambiente se encuentran en armonía y satisfacen todas sus necesidades sin implicar o poner en peligro las de las futuras generaciones.

2.1.4. Crecimiento económico

De acuerdo al Banco Central del Ecuador, (2013) se define al crecimiento económico como: *“el aumento de la cantidad de bienes y servicios finales producidos en el país, durante un periodo determinado. El crecimiento económico se mide a través del incremento porcentual que registra el Producto Interno Bruto, medido a precios constantes de un año base, generalmente en el transcurso de un año. También se define como un incremento del PIB real per cápita.”*

El crecimiento económico es una de las metas de toda sociedad; este, se da cuándo el valor de bienes o servicios de un país aumenta en un periodo de tiempo (generalmente un año); se puede medir con algunos indicadores como son: la producción de bienes y servicios, la inversión, la tasa de interés, el nivel de consumo, las políticas de ahorro, entre otras.

2.1.5. Necesidades

Leiceaga, (2012) define: *“La pirámide de las necesidades de Maslow nos clasifica las necesidades en dos tipos: las necesidades básicas o biológicas (alimento, vestido, alberge) y las necesidades de crecimiento (éxito, confianza y respeto).”* (pg. 21)

Las necesidades tanto biológicas como de crecimiento son indispensables para el bienestar individual y social ya que estas son la base para el crecimiento de familias, ciudades, regiones y países.

Necesidades básicas

Pacheco, (2013) define a las necesidades básicas como: *“Las principales necesidades vitales, son las siguientes: alimentación y nutrición; salud y saneamiento ambiental; educación y desarrollo cultural; vivienda y vestuario; y, servicios básicos (agua, luz, transporte, comunicación y otros)”* (pg. 177)

Las necesidades básicas se diferencian de los deseos ya que si no se las cumple se puede llegar a la muerte del individuo por que la alimentación, salud, vivienda y servicios

básicos son indispensables; el buen vivir se vincula con las necesidades básicas cuando estas se dan de forma libre a toda la sociedad.

Política de alimentación y nutrición

Pacheco, (2013) define: *“la política de alimentación y nutrición tiene como objetivo esencial la seguridad en la provisión de alimentos a la población (seguridad y soberanía alimentarias), lo cual significa disponer de una canasta básica de alimentación en condiciones nutritivas. Se ha de procurar que al menos los principales bienes y servicios que forman parte de dicha canasta sean provistos por producción nacional.”* (pg. 177)

La alimentación es el reflejo del estado económico de una población; es por esto que los países desarrollados presentan desórdenes alimentación por el sedentarismo y dietas inadecuadas; lo que se pretende para alcanzar un buen vivir es interrelacionar la alimentación que es un acto voluntario y consiente para la ingestión de alimentos relacionados con el medio ambiente en el que se desenvuelve y la nutrición que se refiere a los nutrientes de cada alimento y como benefician estos a nuestro organismo.

Política de salud y saneamiento ambiental

Pacheco, (2013) define: *“En política de salud cuyo objetivo fundamental es mantener situaciones de salud de la población adecuadas para el desarrollo, tiene como sus principales instrumentos las siguientes acciones: control de enfermedades transmisibles; atención a la salud*

materno-infantil; formación de recursos humanos calificados para la atención médica preventiva y curativa; saneamiento ambiental; organización y educación de la comunidad para hacer frente a los problemas de salud; dotación de medicamentos, de atención hospitalaria y de servicios médicos en condiciones que puedan contar con estos recursos todos los habitantes del país; disponer de las infraestructuras necesarias para las condiciones higiénicas y del ámbito sean aptas para el mantenimiento de la salud.” (pg. 180)

El ambiente físico en el que se vive influye mucho en el bienestar; es por esto que la salud y el saneamiento ambiental son fundamentales para un mayor crecimiento de la sociedad y en mayor cuantía deben ser analizadas e implementadas con responsabilidad en las familias que tienen personas con discapacidad; debe existir atención médica, dotación de medicina y atención hospitalaria si estos lo ameritan.

- **Política de educación y desarrollo cultural**

Pacheco, (2013) define: *“La educación es un proceso sistemático de formación del ser humano y tiene por finalidad asegurar la educación básica a toda la población y oportunidades equitativas a toda aquella población que al disponer de la capacidad y decisión, trata de obtener una formación profesional a nivel superior. La cultura es el conjunto de creación, procesos y usos materiales y espirituales de la sociedad en la historia, que se manifiestan en comportamientos, conocimientos, creencias y valores humanos multiformes. En materia de educación y*

cultura los objetivos generalmente se orientan en tres sentidos: a) preparación de fuerza de trabajo calificada adecuada a las necesidades del desarrollo; b) preservación y apoyo al desarrollo de las culturas y las ideologías, mediante el respeto a los procesos de libertad, pensamiento, información, expresión y acción, con responsabilidad social; c) desarrollo de la ciencia y la tecnología.” (pg. 180)

La educación se la realiza en el contexto de la familia, amigos, medio en el que se desenvuelve el individuo; es por esto que ésta depende de la cultura con la que cuenten estos; si esta es la más adecuada se logrará obtener un recurso humano eficiente y con valores que ayudara a logro del bienestar social y por ende un desarrollo económico social.

- **Política de vivienda y vestuario**

Pacheco, (2013) define: *la política de vivienda y vestuario tiene por objetivo asegurar que todos los habitantes del país, en particular las familias, dispongan de una morada propia y el vestuario indispensable para la vida y para el trabajo.” (pg. 181)*

Se debe garantizar que cada individuo tenga la vestimenta necesaria y elegible según su etnia ya sea mestiza, indígena, afro ecuatoriana, entre otras; toda persona tiene derecho a nivel universal a una vivienda digna y adecuada que garantice su bienestar.

- **Servicios básicos**

Según Amit, (2013) se define como un servicio básico al que: *“toda persona, sin importar donde viva, tenga acceso, ya que garantiza un mínimo de calidad de vida para a partir de ahí realizar su desarrollo personal. Los servicios básicos deben ser accesibles para todo el mundo. Independientemente de su situación o de su nivel de renta, todos los ciudadanos deben poder acceder a los servicios definidos como básicos. Por tanto, se incluyen en la definición aquellos que conviene que todos los ciudadanos dispongan para una vida digna...no deberían considerarse los servicios básicos como una manera de ganar dinero por parte de las empresas.”*

Los servicios básicos son los indispensables para todos los individuos sin importar su nivel de ingresos o posición; por ello deben ser garantizados y ser accesibles para todos; entre los más importantes tenemos: agua potable, alcantarillado, sistemas de desagüe de aguas pluviales, vías, alumbrado público, energía eléctrica, sistemas de recolección de residuos, gas doméstico, seguridad, asistencia médica y educación primaria, secundaria y de tercer nivel.

2.2. Indicadores sociales

Según Sistema Integrado de Indicadores Sociales del Ecuador (SIISE), 2013 expresa: *“amplia actividad para elaborar medidas cuantitativas de las condiciones*

de vida de la población - los llamados "indicadores sociales" - que permitan trazar los avances de los países más allá de las cifras económicas agregadas."

Un indicador social es una medida estadística o no de un conjunto de parámetros que permiten analizar una situación de la población de manera más adecuada.

Según el SIISE los indicadores prioritarios son:

Tabla 34: Indicadores Prioritarios, 2013

SECTOR	INDICADORES
Población	Población
	Tasa de Crecimiento Poblacional
Educación	Analfabetismo
	Escolaridad
Salud	Tasa de mortalidad general
	Tasa de mortalidad infantil
	Tasa global de fecundidad
Vivienda	Agua entubada por red publica
	Red de Alcantarillado
	Personas por hogar
Empleo	Población económicamente activa (PEA)
	PEA como porcentaje de la población en edad de trabajar
	Tasa de desempleo
	Tasa de ocupados plenos
	Tasa de subempleo
Desarrollo Infantil	Desnutrición crónica infantil
	Niños que trabajan
Desigualadas	Pobreza por NBI
	Extrema pobreza por NBI
	Pobreza por ingresos
	Extrema pobreza por ingresos
	Distribución del ingreso – Coeficiente de GINI
Acción Social	Madres beneficiarias del BDH
	Pensión asistencial Adultos mayores
	Pensión asistencial Discapacitados
	Niños que asisten a un centro de desarrollo infantil publico
Inversión Social	PGE como porcentaje del PIB
	Inversión social como porcentaje del PIB
Macroeconómico	Inflación mensual del IPC
	Crecimiento anual del PIB
	Salario Básico Unificado
	Canasta Básica familiar.

Fuente: Sistema Integrado de Indicadores Sociales – SIISE.

Elaborado por: Las Autoras

Los indicadores más relevantes con el tema de investigación se describen a continuación:

2.2.1. Población

Según el SIISE, (2013) define a población como: ***“número total de habitantes del país en un año determinado según los censos nacionales de población.”***

La población se define además como el grupo de personas que viven en un área determinada y son similares o no en ciertas características como idioma, etnia u otros.

2.2.2. Tasa de crecimiento poblacional

Según el SIISE, (2013) define a tasa de crecimiento poblacional como: ***“aumento (o disminución) de la población por año en un determinado periodo debido al aumento natural y a la migración neta, expresado como porcentaje de la población del año inicial o base.”***

La tasa de crecimiento población se la denomina también como tasa de crecimiento demográfico; esta tasa mide el crecimiento o decrecimiento de la población en un periodo y un territorio determinado.

2.2.3. Red de alcantarillado

Según el SIISE, (2013) define a la red de alcantarillado como:

“Número de viviendas conectadas a la red pública de alcantarillado en un determinado año, expresado como porcentaje del total de viviendas en dicho año. La definición se refiere únicamente a las viviendas conectadas a la red pública de alcantarillado o sumideros subterráneos. Las medidas excluyen a las viviendas que disponen de otros medios sanitarios para la eliminación de excrementos y aguas servidas, como pozos sépticos, estercoleros o letrinas. Incluye: (i) alcantarillado sanitario y (ii) alcantarillado combinado”

La red de saneamiento, alcantarillado o drenaje es aquella que tiene una estructura y tubería adecuada para el paso de aguas servidas, pluviales y excremento desde la vivienda hasta la desembocadura natural o donde se tratan.

2.2.4. Personas por hogar

Según el SIISE, (2013) define a las personas por hogar como: *“Promedio de personas por hogar en el Ecuador.”*

Las personas que conforman un hogar en las últimas generaciones ha disminuido sustancialmente por el nivel de educación y cultura de la sociedad; este es un indicador que refleja desarrollo ya que se consideran aspectos como nivel de ingreso, entorno, entre otros.

2.2.5. Pobreza por necesidades básicas insatisfechas

Según el SIISE, (2013) define a la pobreza por necesidades básicas insatisfechas como: *“número de personas que viven en condiciones de "pobreza", expresados como porcentaje del total de la población en un determinado año. Se considera "pobre" a una persona si pertenece a un hogar que presenta carencias persistentes en la satisfacción de sus necesidades básicas incluyendo: vivienda, salud, educación y empleo.*

Se establece a un hogar como pobre si presenta una de las siguientes condiciones, o en situación de extrema pobreza si presenta dos o más de las siguientes condiciones: la vivienda tiene características físicas inadecuadas, tiene servicios inadecuados, el hogar tiene una alta dependencia económica, el hogar se encuentra en un estado de hacinamiento crítico

La pobreza por necesidades básicas se da por una carencia crítica de estas; se la puede considerar como pobre si cumple una característica de las siguientes o en extrema pobreza si cumple con dos o más características que son: más de 3 personas por habitación, alojamiento en vivienda rentada o precaria, falta de servicios básicos adecuados y analfabetismo de niños de 6 a 12 años.

2.2.6. Pobreza por ingresos

Según el SIISE, (2013) define a la pobreza por ingresos como: *“Número de personas pobres expresado como porcentaje del total de la población en un determinado año. Se define como "pobres" a aquellas personas que pertenecen*

a hogares cuyo ingreso per cápita, en un período determinado, es inferior al valor de la línea de pobreza. La línea de pobreza es el equivalente monetario del costo de una canasta básica de bienes y servicios.”

Una persona pobre por ingresos es aquella que no alcanza a cubrir el costo de una canasta básica con su nivel de ingresos familiares.

2.2.7. Pensión asistencial discapacitados

Según el SIISE, (2013) define a la pensión asistencial discapacitados hogar como: *“en la actualidad el Bono de Desarrollo Humano es el programa social de mayor alcance del país; es, además, el referente para determinar la elegibilidad focalizada a otros programas (Crédito de Desarrollo Humano CDH, por ejemplo) y consiste en un beneficio monetario mensual que está condicionado al cumplimiento de requisitos establecidos por el Programa de Protección Social (PPS) en el caso de las madres, y sin ningún tipo de condicionalidad para adultos mayores y personas con discapacidad, ubicadas bajo la línea de pobreza.”*

La pensión asistencial por discapacidades se relaciona directamente con el tema de investigación ya que estamos hablando de las personas con discapacidad que reciben una pensión o subsidio por un periodo de tiempo o para toda su vida, el bono Joaquín Gallegos Lara es un claro ejemplo de este indicador social.

2.2.8. Bono

Mishkin, (2009) define al bono como: *“un instrumento de endeudamiento que debe hacer pagos en forma periódica durante un periodo de tiempo específico. El mercado de bonos es especialmente importante para la actividad económica porque permite a las corporaciones y a los gobiernos solicitar fondos en préstamos para financiar sus actividades y porque es el ámbito en el que se determinan las tasas de interés.”* (pg. 3)

Un bono se lo puede definir también como un aporte del gobierno a todos aquellos grupos vulnerables del país que de una u otra manera lo necesitan como lo son las personas con discapacidad que se encuentran dentro del programa Joaquín Gallegos Lara y reciben un bono significativo de 240 dólares.

2.2.9. Inversión social como porcentaje del PIB

Según el SIISE, (2014) la inversión social como porcentaje del Producto interno bruto (PIB) **“es la relación entre los recursos devengados del Sector Social y el valor del PIB en el período”**.

Dentro de la inversión social se encuentra la educación, el bienestar social, la salud, el desarrollo urbano y vivienda y el trabajo. El bono de desarrollo humano, el bono Joaquín Gallegos Lara y los recursos necesarios para la ayuda que brinda la misión Solidaria Manuela Espejo, son parte del bienestar social.

2.2.10. Canasta básica familiar

Según el SIISE, (2014) la canasta básica familiar es: *una canasta analítica y se refiere a un hogar tipo de cuatro miembros; con 1,60 perceptores que ganan exclusivamente la Remuneración básica unificada, está constituida por alrededor de 75 artículos de los 299 que conforman la Canasta de artículos (Bienes y servicios), del Índice de Precios al Consumidor (IPC). Para estimar el costo de una canasta básica se realiza la sumatoria simple de los precios de los bienes que conforman la canasta por sus respectivas cantidades, en función de las necesidades de un hogar tipo de cuatro miembros.*

La canasta de alimentos en el Ecuador es diversa, ya que se estudia a la población con sus ingresos y gastos para estandarizarla. En el Ecuador existen la canasta básica familiar y la canasta vital familiar. Estas dos son diferentes por su precio, contenido y por su calidad. La canasta básica familiar consta de 75 artículos y la canasta vital de 73 productos pero de menor calidad. Según el INEC para enero del presente año la canasta básica estuvo a 628,27 dólares, con ingreso mensual a la fecha de 634,67 dólares en una familia constituida de 4 miembros con 1,6 perceptores de ingresos de una remuneración básica unificada. Por otro lado, la canasta vital tuvo un costo de 449, 54 dólares.

2.2.11. Salario básico unificado

Según el Art. 117 del Código de Trabajo (2012) la Remuneración Unificada.- *Se entenderá por tal la suma de las remuneraciones sectoriales aplicables a partir del 1 de Enero del 2000 para los distintos sectores o actividades de trabajo, así como a las remuneraciones superiores a las*

sectoriales que perciban los trabajadores, más los componentes salariales incorporados a partir de la fecha de vigencia de la Ley para la Transformación Económica del Ecuador. (pg. 37)

El salario básico unificado en este año es de 354 dólares; es decir un incremento de 14 dólares al salario del 2014. Esto se debió a que los trabajadores esperaban que se les pague una remuneración justa tomando en cuenta el crecimiento económico de las empresas. Sin embargo, los empleadores solo pidieron que se tome en cuenta la inflación.

2.2.12. La mediana

Según Martinez & Gonzales, (2014) *“La mediana de una serie de datos ordenados de menor a mayor, el valor del dato que ocupa el lugar intermedio se llama mediana, y deja por debajo y por encima de si el 50% de los casos. La mediana (Me) es el valor medio. Si el número de datos es par la mediana seria la media aritmética de los dos valores inmediatos. La mediana coincide con la media en una distribucion simétrica”. El cálculo de la mediana requiere operar con datos medidos al menos en escala ordinal (nivel de medicion ordinal).* (pg. 38)

Se puede ver que la mediana representa el valor central de la serie de datos, de preferencia se utilizo la mediana en datos no homogéneos, por que permite obtener un dato más certero que con la media.

2.2.13. La media

Sarabia & Pascual, (2009) es: “*la media aritmética de una variable estadística de tipo cuantitativo como la suma de todos los valores entre el número total de observaciones.*” (pg. 25)

La media aritmética se la utiliza para un grupo de datos homogéneos, es decir, cuando los valores no sean tan separados. Con la media se puede obtener datos confiables, siempre y cuando no existan valores muy extremos.

2.3. Programa Joaquín Gallegos Lara

2.3.1. Datos Generales del Programa Joaquín Gallegos Lara

La Misión Joaquín Gallegos Lara nace en el año 2010 tras un estudio que realizó la Misión Solidaria Manuela Espejo, en donde pudieron diagnosticar casos severos de personas con discapacidad intelectual, física o con multidiscapacidades que viven en entornos de pobreza extrema.

Con el decreto ejecutivo N° 422 se dictaminó la entrega de un bono de 240 dolores a todas las personas que sufren de alguna discapacidad severa, enfermedad catastrófica, rara o huérfana.

2.3.2. Tipos de discapacidades que trata el Programa Joaquín Gallegos Lara

El Programa Joaquín Gallegos Lara establece la transferencia monetaria condicionada de 240 dólares, a un responsable que es encargado del cuidado de personas con discapacidad severa, enfermedad catastrófica, rara o huérfana.

Discapacidad severa

Según la Dra. Macías, (2013) psicóloga infantil y psicorehabilitadora considera: *“A una persona con esta condición cuando presenta una deficiencia física, mental o sensorial que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria y que necesita del apoyo de otros”*.

Dentro de las más comunes está la Parálisis Cerebral (PC), factor más frecuente de discapacidad motora. Se da por una lesión a nivel de la corteza cerebral (cortical-subcortical) y puede estar asociada con otras lesiones como es el caso del Retardo Mental (RM) y sensorial, donde se encuentra aproximadamente del 50% al 60% de pacientes con PC.

Se puede nacer con estas deficiencias cuando existen diversas agresiones que pueden sufrir el cerebro del feto o neonato. Éstas son responsables de aproximadamente el 35% de los casos de PC. También pueden ser de tipo genético, infecciones de la madre, trastorno de la oxigenación fetal, irradiación materna, medicamentos incontrolados y más; Sin embargo, estas discapacidades también se pueden presentar luego del nacimiento y se da aproximadamente en el 55% de los casos como en la anoxia fetal, traumatismos físicos, prematuridad, hipoglucemia, infecciones como meningitis, encefalitis, etc..

Enfermedad catastrófica

Enfermedades catastróficas son las afecciones graves, casi siempre incurables, que ponen en peligro constantemente la vida del paciente. Estas enfermedades, cuyos tratamientos son caros, que necesitan de muchos cuidados para su control, alteran totalmente la vida de los pacientes y de sus familias; se alteran sus vidas, en su trabajo, en el quehacer diario.

La legislación colombiana, en la ley 797, (2014) define a la enfermedad catastrófica: *“Como una enfermedad aguda o prolongada, usualmente considerada como amenazante para la vida o con el riesgo de dejar discapacidad residual importante. La enfermedad catastrófica, a menudo conlleva trastornos psicosociales que afectan de manera importante su evolución, porque altera el proceso de rehabilitación, los hábitos saludables y la calidad de vida y limita la adherencia a los tratamientos”*

Estos enfermos, de acuerdo con el tipo de enfermedades catastróficas que tengan, pasan a depender total o parcialmente de medicamentos, laboratorios, rehabilitación, cirugías paliativas, sillas de ruedas, prótesis, diálisis, trasplantes, donde tienen que requerir de la ayuda física, emocional y muchas veces económica de sus familiares. Las enfermedades catastróficas se dividen en agudas y crónicas.

Enfermedad rara o huérfana

Según Eurordis, (2012) define, *“Una enfermedad rara, también llamada enfermedad huérfana, es cualquier enfermedad que afecta a un pequeño porcentaje de la población.”*

Las enfermedades raras son afecciones de difícil diagnóstico que dentro del campo científico no se conocen por qué son provocadas. Éstas se adquieren por herencia genética y se desarrollan por algunos trastornos.

Estas enfermedades tienen ciertas características comunes:

- Aparecen con una baja frecuencia, que la Unión Europea define como menor de 5 casos por 10.000 habitantes en la Comunidad.
- Presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- Tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos.
- Conllevan múltiples problemas sociales.
- Existen pocos datos epidemiológicos.
- Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos.
- Carecen en su mayoría de tratamientos efectivos.

Menores de 14 años con VIH SIDA

Los niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH-SIDA son un grupo social que merece especial atención y que ha pasado inadvertido en nuestro país.

Estas afecciones u obstáculos que sufren las personas con discapacidad limitan el acceso a la educación, salud, cultura, transporte, información, entre otros que provocan que no exista una igualdad en la calidad de vida de estas personas.

El resultado de estos conlleva a que las personas con discapacidad tengan una mala situación económica y por ende su tasa de pobreza se aún más elevada que la del resto de la población y más aún en países como el nuestro que se encuentra en vía de desarrollo.

2.4. Marco conceptual de la discapacidad

2.4.1. Conceptualización de discapacidad

La Organización Mundial de Salud, (2013) que es la encargada de controlar las acciones sanitarias que se tomen en el sistema de naciones unidas define a la discapacidad como *“Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales”*.

De acuerdo a lo anteriormente citado se define como discapacidad a un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

El concepto estipulado por la OMS define a la discapacidad como aquello que limita desarrollar o realizar actividades de forma natural. Además este concepto es interesante ya que no solo considera a las características del organismo humano sino también a las características de la sociedad.

2.4.2. Personas con discapacidad

Según el Art. 3 del Reglamento General a la Ley de Discapacidades, (2013) considera a una persona con discapacidad como *“Toda persona que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente se ve restringida en al menos un treinta por ciento de su capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal, en el desempeño de sus funciones o actividades habituales.”*

Las personas con algún tipo de discapacidad se enfrentan a una situación muy difícil no solo por su limitación o deficiencia sino también por la discriminación y perjuicios que sufren por la sociedad *“Lo que queremos es que la gente nos respete”, dice Carlos Quishpe (32 años), quien sufre de distrofia muscular desde los 8 años.*

Laura Vinuesa (34 años), quien sufre de parálisis en el lado izquierdo del cuerpo, agrega: “Nosotras sufrimos doble discriminación: por ser mujeres y por tener discapacidad”.”

Para tener más claro el panorama sobre las personas con discapacidad la Organización Mundial de Salud presenta una estadística sobre la cantidad de personas que existen a nivel

mundial con algún tipo de discapacidad; por ejemplo menciona que en el mundo existe alrededor del 15% de personas con algún tipo de discapacidad, es decir más de mil millones de personas además las tasas de discapacidad están aumentando debido en parte al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas.

2.4.3. Tipos de discapacidades

Según las Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo, Estudio biopsicosocial clínico genético de las personas con discapacidad en Ecuador, (2012) clasifica y define a las enfermedades como:

Discapacidad intelectual:

Persona con diagnóstico de discapacidad intelectual con grado leve o ligero, moderado, severo y profundo.

Discapacidad físico motriz:

- Parálisis de una extremidad inferior o superior.
- Hemiplejia, hemiparesia, paraplejia, paraparesia, tetraplejia o tetraparesia.
- Amputación de miembros inferiores o superiores.
- Trastornos de la coordinación de movimientos y del tono muscular.
- Trastornos graves del sistema nervioso central (distrofias musculares, entre otras).
- Alteraciones del sistema osteomioarticular o ausencia de los miembros u otra región anatómica, deformidades graves de la columna vertebral.

Discapacidades auditivas:

- Sordera: discapacidad para percibir cualquier sonido.

- Hipoacusia: personas con diferentes niveles de pérdida de la audición que requieren del uso de prótesis auditivas.

Discapacidades visuales:

- Ceguera total: personas que no tienen percepción de la luz en ninguno de los ojos.
- Débiles visuales (baja visión): personas con una grave deficiencia visual, no susceptibles a tratamiento quirúrgico y que, para ver de cerca, requieren el uso de lente con cristales o lupas con una potencia n9 menor a cuatro dioptrías.

Discapacidades mentales:

- Psicosis crónica: esquizofrenia, parafrenias y trastornos bipolares.
- Demencia: se refiere a cualquier tipo de Alzheimer y a demencias vasculares y mixtas.

Discapacidad en la comunicación/atención:

Autismo.

Discapacidades orgánicas y viscerales:

Insuficiencia renal crónica (sólo se contempla en la que exista criterio de diálisis o hemodiálisis).

Discapacidades mixtas y múltiples:

Cuando la persona está afectada por dos o más discapacidades mayores.

Todas estas discapacidades son analizadas por especialistas para obtener un diagnóstico veraz y así ayudar de mejor manera en cada caso. Cuando se detecta la necesidad prioritaria de las personas con discapacidad, se brinda a la familia atención médica especializada, se les entrega ayudas técnicas y otras acciones requeridas.

2.5. Parálisis Cerebral Infantil (PCI)

La discapacidad severa es muy compleja y se estima que más de 15.000 personas la padecen en Ecuador. Un informe del CONADIS (2012) reportó 110.159 casos de parálisis cerebral por causas congénitas- genéticas y 20.020 por problemas de parto.

La parálisis cerebral infantil es un trastorno neuromotor identificado por primer vez por el doctor William Little a mitad del siglo XIX. Cuando este identificó la PCI lo asocio a problemas de parto, ya que entendió que era una afección motora producida en el periodo prenatal.

Según Ricard & Martínez, (2013): *“La Parálisis Cerebral Infantil se define como un trastorno neuromotor no progresivo debido a una lesión o a una anomalía del desarrollo del cerebro inmaduro. La PCI dificulta los mensajes enviados por el cerebro hacia los músculos dificultando así el movimiento de estos”.*

La parálisis cerebral no es una enfermedad con una sola causa, sino un grupo de trastornos relacionados entre sí que tienen causas diferentes.

Muchos de los casos de parálisis cerebral no tienen causas conocidas ya que el trastorno se produce ante un daño en las regiones cerebrales que controlan la función motora. Se puede considerar que esta discapacidad se produce en los periodos prenatal, perinatal o postnatal, teniendo un límite de manifestación durante los cinco primeros años de vida.

Existen niños con mayor riesgo de padecer una parálisis cerebral, por ejemplo: los niños prematuros o que tiene un bajo peso al nacer, los bebés que sufrieron hemorragia vaginal durante el embarazo, bebés de madres que tuvieron parto muy difícil, problemas respiratorios en el bebé durante el parto.

2.5.1. Tipos de parálisis cerebral

Los tres principales tipos de parálisis cerebral infantil según la Fundación Christopher y Dana Reeve, (2014) son:

Parálisis cerebral espástica: Aproximadamente del 70 al 80 por ciento de las personas afectadas tienen parálisis cerebral espástica, en la cual los músculos están rígidos, dificultando el movimiento. Cuando las dos piernas están afectadas (diaplejía espástica), el niño puede tener dificultad al caminar porque los músculos rígidos de las caderas y las piernas hacen que éstas se tuerzan hacia dentro y se crucen a la altura de las rodillas (movimiento de tijera). En otros casos, sólo un lado del cuerpo está afectado (hemiplejía espástica), comúnmente con el brazo afectado más severamente que la pierna. La más grave es la cuadriplejía espástica, en la cual están afectados los cuatro miembros y el tronco, a menudo junto con los músculos que controlan la boca y la lengua. Los niños con cuadriplejía espástica tienen retardo mental y otros problemas.

Parálisis cerebral diskínética: Aproximadamente del 10 al 20 por ciento tienen la forma diskínética, que afecta a todo el cuerpo. Se caracteriza por fluctuaciones del tono muscular (que varía de demasiado rígido a demasiado flojo) y a veces está asociada con movimientos incontrolados (que pueden ser lentos y contorsionados o rápidos y abruptos). Los niños generalmente tienen dificultad para aprender a controlar su cuerpo lo suficiente como para sentarse y caminar. Como los músculos de la cara y la lengua pueden estar afectados, también puede haber dificultades para succionar, tragar y hablar.

Parálisis cerebral atáxica: Aproximadamente del 5 al 10 por ciento tienen la forma atáxica, que afecta el equilibrio y la coordinación. Las personas pueden caminar con una marcha inestable y tener dificultad con los movimientos que requieren una coordinación precisa, como la escritura.

Cualquiera de estos tipos de parálisis cerebral son graves y afectan tanto al niño como a la familia emocionalmente, económicamente y socialmente, por este motivo la misión Joaquín Galleros Lara trata de minimizar estos problemas con ayuda económica y con ayudas técnicas.

2.5.2. Causa

Algunas causas conocidas según la Fundación Christopher y Dana Reeve (2014) son:

Infecciones durante el embarazo: Determinadas infecciones de la madre, incluidas la rubéola, el citomegalovirus (una infección viral leve) y la toxoplasmosis (una

infección parasitaria leve), pueden causar daño cerebral y resultar en parálisis cerebral.

Insuficiente llegada de oxígeno al feto: Por ejemplo, cuando la placenta no funciona adecuadamente o se desgarra de la pared del útero antes del nacimiento, el feto puede dejar de recibir suficiente oxígeno.

Nacimiento prematuro: Los bebés prematuros que pesan menos de 3 libras (1,500 kg) tienen hasta 30 veces más probabilidades de desarrollar parálisis cerebral que los bebés nacidos a término.

Complicaciones en el trabajo de parto y en el parto: Hasta hace poco tiempo, los médicos creían que la asfixia (falta de oxígeno) durante un parto dificultoso era la causa de la mayoría de los casos de parálisis cerebral. Estudios recientes muestran que esto causa sólo un 10 por ciento de los casos.

Enfermedad de Rh: Esta incompatibilidad entre la sangre de la madre y la del feto puede causar daño cerebral que produzca parálisis cerebral. Afortunadamente, la enfermedad Rh generalmente se puede prevenir aplicándole a la mujer Rh-negativa una inyección de un producto derivado de la sangre llamado inmunoglobulina Rh alrededor de la 28ª semana del embarazo, y nuevamente después del nacimiento de un bebé Rh-positivo.

Parálisis cerebral adquirida: Aproximadamente, el 10 por ciento de los niños con parálisis cerebral la adquieren después del nacimiento debido a lesiones cerebrales

que se producen durante los primeros dos años de vida. Las causas más comunes de estas lesiones son infecciones cerebrales (como meningitis) y lesiones en la cabeza.

La parálisis cerebral se diagnostica principalmente evaluando los movimientos del bebé o del niño pequeño. Algunos niños con parálisis cerebral tienen tono muscular bajo, lo que los hace parecer fofos. Otros tienen el tono muscular aumentado, lo que los hace parecer rígidos; o tono muscular variable (a veces aumentado y a veces bajo).

El médico también puede sugerir pruebas cerebrales de diagnóstico por imágenes como imagen por resonancia magnética (IRM), tomografía computada (TC) o ultrasonido. Estas pruebas a veces pueden ayudar a identificar la causa de la parálisis cerebral.

2.5.3. Tratamientos

Según la Fundación Christopher y Dana Reeve (2014) algunos tratamientos son: *“Un equipo de profesionales de la salud trabaja con el niño y la familia para identificar las necesidades del niño. El equipo puede incluir pediatras, médicos especialistas en medicina física y en rehabilitación, cirujanos ortopédicos, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas, oftalmólogos, fonoaudiólogos, asistentes sociales y psicólogos. El niño habitualmente comienza la fisioterapia brevemente después del diagnóstico. Esto mejora las habilidades motoras (como sentarse y caminar), mejora la fuerza muscular y ayuda a evitar contracturas (acortamiento de los músculos que limita el movimiento de las articulaciones). A veces se usan soportes, férulas o yesos junto con la terapia para ayudar a evitar contracturas y a mejorar la función de*

manos y piernas. Si las contracturas son graves, se puede recomendar cirugía para alargar los músculos afectados”.

Es necesario un equipo multidisciplinario para la valoración y atención integral del niño con parálisis cerebral. Una atención especializada, temprana e intensiva durante los primeros años y un tratamiento de mantenimiento posterior. El tratamiento debe de ser individualizado, en función de la situación en que se encuentra el niño (edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada), teniendo en cuenta el entorno familiar, social, escolar.

2.6. Marco legal

2.6.1. Plan nacional del buen vivir 2013 – 2017

2.6.1.1. Objetivo 2: “Auspiciar la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial, en la diversidad”

Según el Plan Nacional del Buen Vivir, (2013 – 2017) indica que: *“El objetivo 2 del Plan Nacional para el Buen Vivir: “Auspiciar la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial, en la diversidad”, enfrenta los problemas de pobreza y desigualdad desde una mirada multidimensional y potencia la enorme riqueza que en el Ecuador representa la diversidad en sus variadas expresiones para alcanzar la igualdad en ella”.*

(pg.81)

Lo que busca el Plan Nacional del Buen Vivir con este objetivo es erradicar la desigualdad e incluir a las personas más vulnerables al entorno de la sociedad, con políticas de estado o con ayuda social por parte de los organismos correspondientes.

Políticas y lineamientos

Según el Plan Nacional del Buen Vivir (2013 – 2017) establece como Política 2.2. *“Garantizar la igualdad real en el acceso a servicios de salud y educación de calidad a personas y grupos que requieren especial consideración, por la persistencia de desigualdades, exclusión y discriminación”*.

En su literal h) indica: *“Generar e implementar servicios integrales de educación para personas con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad, que permitan la inclusión efectiva de grupos de atención prioritaria al sistema educativo ordinario y extraordinario”*. (pg. 85)

Es muy importante tener en cuenta que las personas con discapacidad necesitan una educación diferente, para ellos y para los cuidadores. Esto se debe a que se necesita personal capacitado para enseñar a estas personas, ya que algunas personas pueden tener una discapacidad auditiva, otra discapacidad visual o una discapacidad física. Lo importantes es que estas personas se sientan a gusto y cómodas en el lugar en el que se encuentren. Por otro lado está la educación a los familiares de estas personas, ya que ellas deben saber sus derechos y responsabilidades, como cuidar a una persona con discapacidad y que medicamentos debe tomar.

Según el Plan Nacional del Buen Vivir (2013 – 2017) establece como Política 2.5: ***“Fomentar la inclusión y cohesión social, la convivencia pacífica y la cultura de paz, erradicando toda forma de discriminación y violencia”***. (pg. 124)

El gobierno quiere fortalecer la no discriminación tanto en el ámbito social como laboral, por eso creo un artículo en la ley para que cada empresa pública o privada tengan en su nómina de trabajadores a personas con discapacidad. Esto ayudará para erradicar la discriminación y la inclusión a la sociedad.

Según el Plan Nacional del Buen Vivir, (2013 – 2017) establece como Política 2.6: ***“Garantizar la protección especial universal y de calidad, durante el ciclo de vida, a personas en situación de vulneración de derechos”***. (pg. 125)

Las personas víctimas de violencia, abandono, maltrato o abuso, con discapacidad necesitan protección especial para asegurar su calidad de vida, para esto el gobierno quiere crear un sistema integral de protección especial en todo el territorio nacional que garantice la prevención, protección, atención y restitución de sus derechos.

Según el Plan Nacional del Buen Vivir (2013 – 2017) establece como Política 2.8: ***“Garantizar la atención especializada durante el ciclo de vida a personas y grupos de atención prioritaria, en todo el territorio nacional, con corresponsabilidad entre el Estado, la sociedad y la familia”***. (pg. 127)

Los grupos de atención prioritaria como adultos mayores, personas con discapacidad, infantes, necesitan una atención especializada que garantice una vida digna,

2.6.1.2. Objetivo 3: “Mejorar la calidad de vida de la población”

Según el Plan Nacional del Buen Vivir, (2013 – 2017): *“La calidad de vida empieza por el ejercicio pleno de los derechos del Buen Vivir: agua, alimentación, salud, educación y vivienda, como prerrequisito para lograr las condiciones y el fortalecimiento de capacidades y potencialidades individuales y sociales”*. (pg. 136)

La calidad de vida es muy subjetiva, ya que cada persona tiene diferente forma de pensar, sin embargo en el Plan Nacional del Buen Vivir se han definido algunos prerrequisitos para poder tener una idea de cómo empieza a calidad de vida. Para muchas personas tener agua, alimentación, salud, educación y vivienda es tener calidad de vida, sin embargo a las personas más pobres o de extrema pobreza les hace falta muchas veces dos o más cosas; y es ahí donde quiere llegar el gobierno, que todas las personas ecuatorianas tengan los mismos derechos y las mismas condiciones de vida.

Políticas y lineamientos

Según el Plan Nacional del Buen Vivir (2013 – 2017) establece como Política 3.3: *“Garantizar la prestación universal y gratuita de los servicios de atención integral de salud”*. (pág. 145)

En su literal 1) indica: *“Garantizar la provisión oportuna de medicamentos acorde con las necesidades sanitarias de la población, en especial para*

enfermedades catastróficas, raras y personas con discapacidad severa, dando preferencia al uso de medicamentos genéricos”. (pg. 146)

Las personas con discapacidad necesitan muchos medicamentos, especialmente aquellas personas que tienen enfermedades catastróficas, raras y personas con discapacidad severa. Además estas personas necesitan la atención médica y los tratamientos necesarios.

Según el Plan Nacional del Buen Vivir (2013 – 2017) establece como Política 3.9: *“Garantizar el acceso a una vivienda adecuada, segura y digna”.* (pg. 149)

En su literal a) indica: *“Promover el desarrollo de programas habitacionales integrales accesibles a personas con discapacidad y adecuados a las necesidades de los hogares y las condiciones climatológicas, ambientales y culturales, considerando la capacidad de acogida de los territorios”.* (pg. 149)

En muchos casos diagnosticados se han encontrado que las personas con discapacidad no tienen una vivienda adecuada, peor aún se han encontrado casos que no tienen ni una cama para dormir. Es por ésta razón que el gobierno se ha preocupado en desarrollar estos programas para acceder a viviendas dignas y adecuadas para las personas con discapacidad.

2.6.2. Constitución

Ecuador es un estado de derechos donde su principal recurso es el ser humano; en base a este sentido se modificó la constitución en el 2008 cambiando derechos económicos,

sociales y culturales por los derechos del “buen vivir”; está enfocada principalmente a los grupos vulnerables del país; uno de estos las personas con discapacidad.

En la actual constitución encontramos que los artículos: 11, 35, 42, 46, 47, 48, 49, 50 buscan garantizar el desarrollo integral de las personas con discapacidades de manera plena y autónoma, de acuerdo con sus capacidades, el disfrute de los derechos humanos y el logro de una integración familiar y social, mediante su inclusión directa con toda la sociedad como ciudadana y ciudadano con derecho y su participación con su familia, su sociedad y estado.

El Art. 11 describe los principios a los que se regirá el ejercicio de los derechos; donde menciona que nadie puede ser discriminado por condición socio-económica, estado de salud, portar VIH, discapacidad; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente. El Art. 35 indica que las personas con discapacidad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. El Art. 42 señala que las personas con discapacidad recibirán asistencia humanitaria preferente y especializada. El Art. 46 señala la atención preferente para la plena integración social de quienes tengan discapacidad, garantizará su incorporación en el sistema de educación regular y en la sociedad.

En la Sección sexta de las Personas con discapacidad el Art. 47 dice que se garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social; además se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a la atención especializada en las entidades públicas y privadas en salud, la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida, la rehabilitación integral y la asistencia permanente con

ayuda técnica, las rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos, las Exenciones en el régimen tributario, el trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias; las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue, una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades, la educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos, la atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, , el acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios, el acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación.

En el Art. 48 menciona que se adoptara a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren su inclusión social, la obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación, el desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso, la participación política, que asegurará su representación, el establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, autonomía y dependencia, incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.

En el Art. 49 las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica.

En la Sección séptima habla de las Personas con enfermedades catastróficas y menciona que se garantizara a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.

2.6.3. Ley de Discapacidad

La ley de discapacidades garantiza el cumplimiento y ejercicio de los derechos de todas las personas con discapacidad ecuatorianas y extranjeras que se encuentran en nuestro territorio, sus familias hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, representantes legales y a nuestros hermanos ecuatorianos con discapacidad que se encuentran en otros lugares del mundo; busca crear un sistema de calidad para la protección, prevención, detención, habilitación, rehabilitación integral y atención permanente de las personas con discapacidad en todas las entidades públicas y privadas con eficiencia y eficacia; además de buscar erradicar las barreras físicas y sociales que impiden la inclusión y participación de este grupo.

Busca un acceso al entorno físico, transporte, información, comunicación, así como la eliminación de obstáculos y barreras que dificulten la movilidad de la persona con discapacidad para que esta pueda tener mayor autonomía e independencia de su vida.

Está sustentada en la constitución de la república y en los demás tratados y reglamentos emitidos para la protección de los derechos humanos.

2.7. Metodología

2.7.1. Investigación documental

Lara, (2011) afirma que la investigación documental “...*consiste en un análisis de información escrita sobre un determinado tema, con el propósito de establecer relaciones, diferencias, etapas, posturas o estado actual del conocimiento respecto al tema objeto de estudio*”. (Pg. 51)

La investigación documental es parte esencial para el proceso de investigación científica, porque indaga, observa, analiza y presenta resultados que pudiesen ser base para el desarrollo del tema estudiado, ya que garantiza la calidad de los fundamentos teóricos.

2.7.2. Investigación de campo

Lara, (2011) menciona que “*la investigación de campo o investigación directa es la que se efectúa en el lugar y tiempo en que ocurren los fenómenos objeto de estudio*”. (Pg. 51)

Este tipo de investigación proporciona datos reales, no distorsionados, ya que trabaja sobre terrenos naturales y observa de manera directa la conducta de la población a estudiar.

2.7.3. Método inductivo

Bernal, (2010) afirma “*El método utiliza el razonamiento para obtener conclusiones que parten de hechos particulares aceptados como válidos, para llegar a conclusiones cuya aplicación sea de carácter general. El método se inicia*

con un estudio individual de los hechos y se formulan conclusiones universales que se postulan como leyes, principios o fundamentos de una teoría” (Pg. 59).

El método inductivo se basa en determinar y analizar hechos particulares de la investigación, para al final agruparlos y poder sacar una conclusión verídica y general de toda la investigación.

2.7.4. Método deductivo

Según Lara, (2011) el método deductivo es *“un método de razonamiento que consiste en tomar conclusiones generales para explicaciones particulares. El método se inicia con el análisis de postulados, teoremas, leyes, principios, etc. de aplicación universal y de comprobada validez, para explicarlos a soluciones o hechos particulares”*. (Pg. 60).

Este método parte de datos generales, los interpreta, los analiza, y utiliza instrumentos valederos, para al final llegar a hechos particulares.

2.7.5. Método de análisis

Según Lara, (2011) el método análisis *“... es aquel método de investigación que consiste en la desmembración de un todo, descomponiéndolo en sus partes o elementos para observar las causas, la naturaleza y los efectos. El análisis es la observación y examen de un hecho en particular. Es necesario conocer la naturaleza del fenómeno y objeto que se estudia para comprender su esencia. Este método nos permite conocer más del objeto de estudio, con lo cual se puede: explicar, hacer analogías, comprender mejor su comportamiento y establecer nuevas teorías.”* (pg. 53)

El método de análisis es aquel que distingue a cada una de las partes de un todo y luego procede a la revisión ordenada de cada uno de los elementos por separado, dando como resultado nuevos elementos de juicio. Este método se utiliza en la investigación documental, en el momento en que se revisa los libros y los demás datos bibliográficos.

2.7.6. Método de síntesis

Según Bernal, (2010) el método de síntesis: *“Integra los componentes dispersos de un objeto de estudio para estudiarlos en su totalidad”* (pg.58)

Este método es complemento del método de análisis ya que consiste en reunir los elementos analizados anteriormente para obtener nuevos criterios, argumentos y conclusiones de tema a investigarse.

CAPÍTULO III

3. METODOLOGÍA

3.1. Tipos de investigación

La investigación es mixta con predominio cualitativo ya que rescata las características de la población de análisis de la provincia de Imbabura. También con la investigación se buscará describir la situación social y económica en la que viven las personas con PCI.

3.1.1. Investigación documental

.

La investigación permitió establecer una relación entre las leyes, reglamentos, y documentos relacionados con la realidad que viven las personas con discapacidad.

3.1.2. Investigación de campo

La investigación de campo contribuyo en el análisis sobre la situación de las personas con parálisis cerebral infantil, sus familias y el entorno en el que viven.

Esta investigación fue realizada en los 6 cantones de la provincia de Imbabura para constatar físicamente la información obtenida de las fuentes, ya que se necesitaba conocer la realidad en la que viven el grupo estudiado.

3.2. Diseño de la investigación

El diseño de la investigación fue basada en la investigación descriptiva, ya en la investigación no se puede controlar o manipular de alguna manera las variables; únicamente se procedió a observar el fenómeno como tal en su entorno natural y la recolección de información, logrando un análisis profundo de cada una de ellas. Además la recolección de los datos se la hizo de un tiempo y periodo determinado; lo cual nos permite distinguir las variables que nos ayudan a medir la incidencia socio – económico del el bono Joaquín Gallegos Lara.

3.3. Métodos de investigación

En la investigación se utilizó los métodos inductivos, deductivos, analíticos y sintéticos; mismos que se describen a continuación:

3.3.1. Método inductivo.

Este método fue de gran importancia ya que se pudo estudiar a cada uno de los involucrados para llegar a elaborar conclusiones transcendentales para la investigación.

3.3.2. Método deductivo.

Este método nos sirvió para construir los lineamientos del tema a investigar lo que permitió llegar a cada una de las familias involucradas y saber si existió incidencia social y económica con su inclusión al programa Joaquín Gallegos Lara.

3.3.3. Método de análisis.

Lo que se busca con este método es explicar de forma detallada cada una de las partes o elementos de la investigación de forma ordenada para poder interpretarlas.

3.3.4. Método de síntesis.

Este método sirvió para integrar todos los elementos de estudio que se dieron en la investigación y así poder llegar a un análisis de su totalidad.

3.4. Objetivos

- Determinar la evolución de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.
- Conocer el desarrollo social y económico de las personas con PCI desde que obtuvieron el bono hasta la actualidad.
- Analizar la cobertura de las necesidades básicas insatisfechas u otros servicios con el bono Joaquín Gallegos Lara.
- Estudiar el servicio de la misión Joaquín Gallegos Lara desde su estudio biopsicosocial hasta la actualidad

3.5. Variables

- Evolución de la calidad de vida de las personas con PCI.
- Desarrollo socio-económico.
- Necesidades básicas insatisfechas.
- Servicios de la Misión Joaquín Gallegos Lara.

3.6. Indicadores

Según las variables expuestas a continuación se detallan los indicadores correspondientes.

➤ **Evolución de la calidad de vida de las personas con PCI.**

- Cambios cualitativos en las personas con discapacidad y sus familias.
- Inserción social.
- Bienestar social.

➤ **Desarrollo socio-económico.**

- Capacitaciones referentes a la inserción social.
- Nivel ingresos.
- Número emprendimientos o pequeños negocios.
- Número de personas beneficiarias del bono.

➤ **Necesidades básicas insatisfechas.**

- Alimentación.
- Vivienda.
- Vestido.
- Salud.
- Educación.
- Servicios Básicos.

➤ **Servicios de la Misión Joaquín Gallegos Lara.**

- Nivel de satisfacción de la población.

Acceso al programa.

3.7. Matriz de operacionalización

Tabla 35: Matriz operacional

OBJETIVOS	VARIABLES	INDICADORES	TÉCNICAS	FUENTES DE INFORMACIÓN
Determinar la evolución de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.	Evolución de la calidad de vida de las personas con PCI	<ul style="list-style-type: none"> - Cambios cualitativos en las personas con discapacidad y sus familias. - Inclusión social. - Bienestar social. 	<ul style="list-style-type: none"> - Observación. - Encuesta. - Entrevista. 	<ul style="list-style-type: none"> - Personas cuidadoras de las personas con PCI. - Ministerio de Salud. - Ministerio de Inclusión Económica y Social. - Secretaria Técnica de Discapacidades.
Conocer el desarrollo social y económico de las personas con PCI desde que obtuvieron el bono hasta la actualidad.	Desarrollo socio-económico	<ul style="list-style-type: none"> - Capacitaciones referentes a la inclusión social. - Nivel ingresos. - Número emprendimientos o pequeños negocios. - Número de personas beneficiarias del bono. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista. - Encuesta. 	<ul style="list-style-type: none"> - Personas cuidadoras de las personas con PCI. - Centros de Tratamiento Asociados con el programa. - Secretaria Técnica de Discapacidades
Analizar la cobertura de las necesidades básicas insatisfechas u otros servicios con el bono Joaquín Gallegos Lara.	Necesidades básicas insatisfechas	<ul style="list-style-type: none"> - Alimentación - Vivienda. - Vestido. - Salud. - Educación. - Servicios Básicos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Observación. - Entrevista. - Encuesta. 	<ul style="list-style-type: none"> - Personas cuidadoras de las personas con PCI. - Secretaria Técnica de Discapacidades.
Analizar el servicio de la misión Joaquín Gallegos Lara desde su estudio biopsicosocial hasta la actualidad	Servicios de la Misión Joaquín Gallegos Lara	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel de satisfacción de la población - Acceso al programa 	<ul style="list-style-type: none"> - Observación - Encuesta - Entrevista 	<ul style="list-style-type: none"> - Personas cuidadoras de las personas con PCI. - Secretaria Técnica de Discapacidades.

Elaborado por: Las Autoras

3.8. Preguntas directrices

3.8.1. Pregunta general

¿Cuál es la incidencia de la Misión Joaquín Gallegos Lara en el desarrollo socio-económico de las personas con parálisis cerebral infantil y su familia en la provincia de Imbabura?

3.8.2. Preguntas específicas

- ¿Cómo ha ido mejorado la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias?
- ¿De qué manera les ha ayudado el bono Joaquín Gallegos Lara en el desarrollo socio-económico de las personas con PCI?
- ¿Qué necesidades básicas insatisfechas u otros servicios están cubriendo las personas beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara?
- ¿Cómo ha sido el servicio del programa Joaquín Gallegos Lara desde su estudio biopsicosocial hasta la actualidad?

3.9. Técnicas

En la investigación se utilizaron técnicas tales como: la observación enfocada explícitamente al espacio físico donde se encuentra las personas con Parálisis Cerebral

Infantil y sus familiares. Esta observación directa permitió tener mayor credibilidad y confiabilidad en la investigación ya que se hizo de forma sistematizada y controlada; se utilizó también la encuesta mediante el censo debido a que la población total no sobrepasa a 100 personas; se la realizó a todos los cuidadores de las personas con PCI de la provincia de Imbabura inmersos en la misión Joaquín Gallegos Lara con el propósito de tener información directa; además se utilizó la entrevista dirigida al señor Harvi Reascos director de la Secretaría Técnica de Discapacidades.

3.10. Instrumentos

Los instrumentos utilizados en la investigación fueron los cuestionarios validados; para la encuesta se utilizó preguntas abiertas y cerradas y para la entrevista se utilizó preguntas abiertas en su totalidad; el instrumento utilizado en la observación fue una guía de observación en donde se utilizó una tabla física con las variables a analizar y la evidencia fotográfica.

3.11. Validez y confiabilidad de datos

Para la recopilación de los datos de la investigación se utilizó varias técnicas; para lo cual se hizo uso de un cuestionario y una guía de observación, instrumentos rigurosamente evaluados cumpliendo la exigencia de validez y confiabilidad.

3.11.1. Validez

El cuestionario y la guía de observación fueron estructurados en base a la matriz de operacionalización, los cuales responden a los objetivos de investigación. Estos se utilizaron

para obtener información suficiente que permita dar contestación a los preguntas planteados en la investigación, los cuales fue revisado minuciosamente por el asesor, tomando en cuenta el grado de dificultad y comprensión de las preguntas; ya que se busca garantizar la calidad de la información sin distorsión de datos.

3.11.2. Confiabilidad

Previa a la aplicación de la encuesta y la guía de observación se realizó un listado de los aspectos que se preguntó a los cuidadores de las personas con discapacidad, detectando así los posibles problemas; también se realizó tres pruebas piloto para encontrar errores previos a la aplicación.

3.12. Determinación de la población

Para la realización de la presente investigación se ha considerado a todas las personas con parálisis cerebral infantil que están dentro de la misión Joaquín Gallegos Lara de la provincia de Imbabura como la unidad de análisis. Con el mismo grupo anteriormente mencionado se aplicará la encuesta y la guía de observación pertinentes para el desarrollo de la investigación, tomando en cuenta que la encuesta y la guía de observación se las harán a las personas cuidadoras de la persona con discapacidad, ya que son ellos los que pueden brindar una información veraz y clara de la realidad en la que viven.

En la provincia de Imbabura existe alrededor de 45 casos confirmados de parálisis cerebral infantil (según la Secretaria Técnica de Discapacidades) que reciben el bono, cabe

recaltar que algunos de éstos casos están muy alejados de los centro de las principales ciudades de la provincia.

Tabla 36: Número personas con parálisis cerebral infantil por cantones

Cantones	Frecuencia	Porcentaje
Pimampiro	4	8,9
Otavalo	5	11,1
Cotacachi	1	2,2
Urcuquí	6	13,3
Antonio Ante	4	8,9
Ibarra	25	55,6
IMBABURA	45	100,0

Fuente: SETEDIS

Elaborado por: Las autoras

Además, se realizó una entrevista al Dr. Harvi Reascos, Director de la Secretaria Técnica de Discapacidades, con la finalidad de obtener mayor veracidad en el análisis socio - económico de la investigación.

3.13. Determinación de la muestra

Por el hecho de tratarse de una población finita como en el caso se aplicó el censo.

3.14. Proceso para obtener resultados

Para elaborar la investigación, se siguió el siguiente procedimiento:

1. Identificación del problema a investigar.
2. Planteamiento del problema.
3. Elaboración de los objetivos.
4. Planteamiento de preguntas de investigación.

5. Estructuración de la matriz de relación diagnóstica: variables e indicadores, según los objetivos de la investigación.
6. Desarrollo del marco teórico.
7. Desarrollo del tipo, diseño y métodos de la investigación.
8. Para la obtención y recopilación de la información se procedió a la elaboración de los instrumentos de investigación como: encuesta, entrevista y guía de observación, basándose en la matriz de operacionalización.
9. Revisión de los instrumentos de investigación. (encuestas, entrevistas y guía de observación)
10. Aplicación de métodos de investigación, las técnicas e instrumentos.
11. Tabulación de la información obtenida.
12. Análisis e interpretación de los resultados.
13. Conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO IV

4. ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS

Para el análisis e interpretación de resultados, se utilizaron los siguientes instrumentos de investigación: encuesta, entrevista y guía de observación que sirvió para medir la incidencia en el desarrollo social y económico del programa Joaquín Gallegos Lara en las personas con Parálisis Cerebral infantil en todo Imbabura.

4.1. Análisis e interpretación de la encuesta

Se realizó la encuesta a los 45 beneficiarios que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, obteniendo la siguiente información:

4.1.1. Información preliminar

Los datos generales de la población total investigada son:

Grupo de beneficiarios según grado de edad

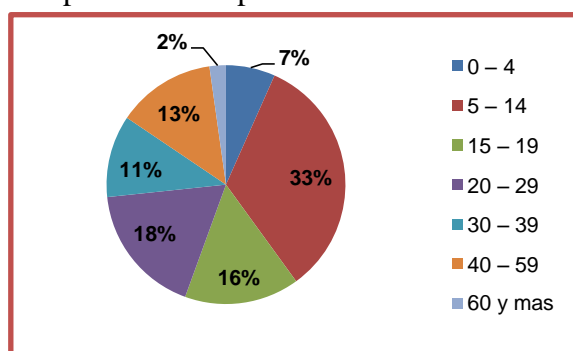
Tabla 37: Número de personas con parálisis cerebral infantil según el grado de edad

Grupo de edad (años)	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
0 – 4	3	6,7	6,7
5 – 14	15	33,3	40,0
15 – 19	7	15,6	55,6
20 – 29	8	17,8	73,3
30 – 39	5	11,1	84,4
40 – 59	6	13,3	97,8
60 y mas	1	2,2	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 19: Número de personas con parálisis cerebral infantil según el grado de edad



ANÁLISIS

Las edades con mayor prevalencias en los beneficiarios corresponde a las de 5 a 14 años. Esto se debe al envejecimiento de la población y al incremento de los problemas crónicos de salud asociados con la discapacidad, como son la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales. Además por el hecho de que en los años anteriores los gobiernos no le daban la importancia que debían a la inversión social.

Grupo de beneficiarios por sexo

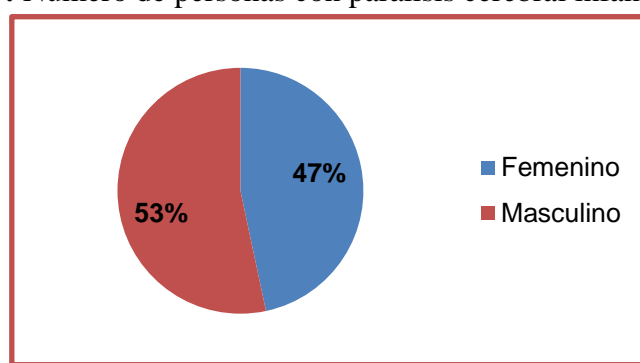
Tabla 38: Número de personas con parálisis cerebral infantil según sexo

Sexo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Femenino	21	46,7	46,7
Masculino	24	53,3	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 20: Número de personas con parálisis cerebral infantil según sexo



ANÁLISIS

El análisis de las personas con discapacidad, de acuerdo al sexo, muestra que la razón entre sexo masculino y femenino es de 1,14:1 a nivel provincial; de igual manera, los resultados encontrados muestran que no existe mucha diferencia entre los 45 beneficiarios, existiendo 21 mujeres y 24 hombres con discapacidad.

Grupo de cuidadores según grado de edad

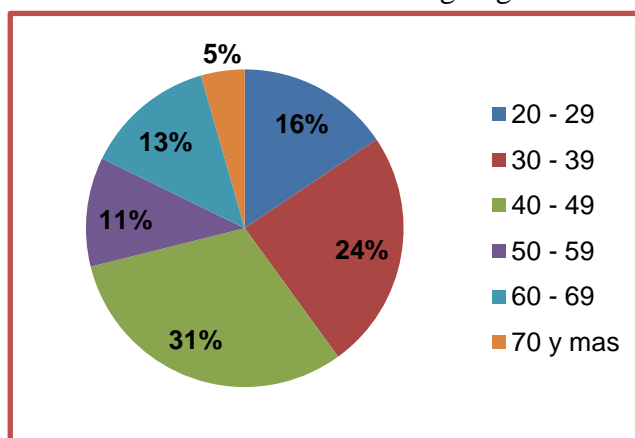
Tabla 39: Número de cuidadores según grado de edad

Edad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
20 - 29	7	15,6	15,6
30 - 39	11	24,4	40,0
40 - 49	14	31,1	71,1
50 - 59	5	11,1	82,2
60 - 69	6	13,3	95,6
70 y mas	2	4,4	100,0
TOTAL	45	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 21: Número de cuidadores según grado de edad



ANÁLISIS

De acuerdo a los resultados obtenidos en las encuestas el grupo de edades con mayor prevalencias en los cuidadores de los beneficiarios corresponde a las edades de 40 a 49 años, seguido por los grupos de 30 - 39 años, esto se debe a problemas congénitos de las familias y descuidos en las etapas posnatal, perinatal, y prenatal del embarazo.

Grupo de cuidadores por sexo

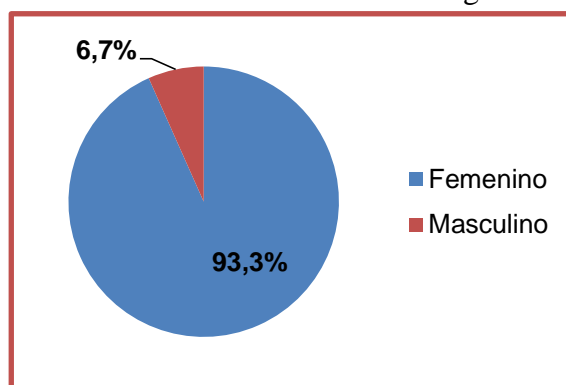
Tabla 40: Número de cuidadores según sexo

Sexo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Femenino	42	93,3	93,3
Masculino	3	6,7	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 22: Número de cuidadores según sexo



ANÁLISIS

El análisis de las personas con discapacidad, muestra que casi la mayoría de cuidadores son mujeres, por el hecho de que la provincia de Imbabura muestra el mayor porcentaje en la falta de protección familiar, es decir, no cuentan con la presencia paternal. Sin embargo hay que recalcar que 3 casos están registrados como cuidador el padre o hermano, pero la que realmente cuida es la madre.

Parentesco de los cuidadores

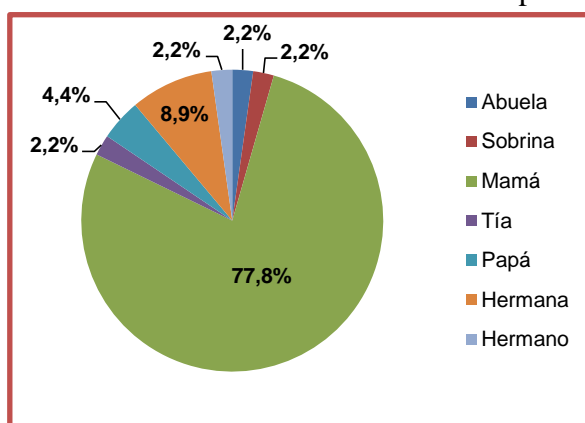
Tabla 41: Parentesco de los cuidadores con las personas con PCI

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Abuela	1	2,2	2,2
Sobrina	1	2,2	4,4
Mamá	35	77,8	82,2
Tía	1	2,2	84,4
Papá	2	4,4	88,9
Hermana	4	8,9	97,8
Hermano	1	2,2	100,0
TOTAL	45	100,0	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 23: Parentesco de los cuidadores con las personas con PCI



ANÁLISIS

Según la información recolectada, se puede determinar que la mayoría de las personas cuidadoras de los beneficiarios son las madres, seguido de hermanas, por el hecho de que la mayoría son madres solteras. Tanto tíos, hermanos, sobrinos y abuelos no muestran porcentajes tan significativos.

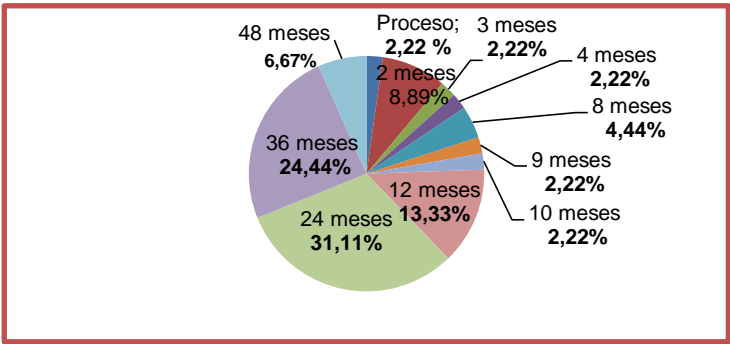
Tiempo que reciben el bono

Tabla 42: Tiempo que reciben el bono en meses

Meses	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Proceso	1	2,2	2,2
2	4	8,9	11,1
3	1	2,2	13,3
4	1	2,2	15,6
8	2	4,4	20,0
9	1	2,2	22,2
10	1	2,2	24,4
12	6	13,3	37,8
24	14	31,1	68,9
36	11	24,4	93,3
48	3	6,7	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta
Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 24: Tiempo que reciben el bono en meses



ANÁLISIS

En el año 2010 cuando se creó el programa, se evidencio la falta de interés de los padres por la persona con discapacidad, es por esto que tardaron alrededor de dos años en sacar todos los requisitos necesarios para su inclusión por el cual se registra 14 beneficiarios que reciben el bono por 2 años; además los beneficiarios que reciben el bono desde hace años les ayudaron terceras personas como tenientes políticos, presidentes de las juntas parroquiales, entre otros.

Año de emisión del carnet

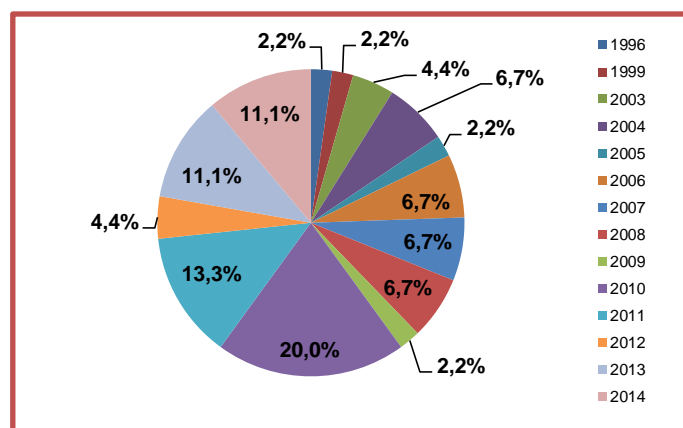
Tabla 43: Año de emisión del carnet

Año	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado	Año	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
1996	1	2,2	2,2	2008	3	6,7	37,8
1999	1	2,2	4,4	2009	1	2,2	40,0
2003	2	4,4	8,9	2010	9	20,0	60,0
2004	3	6,7	15,6	2011	6	13,3	73,3
2005	1	2,2	17,8	2012	2	4,4	77,8
2006	3	6,7	24,4	2013	5	11,1	88,9
2007	3	6,7	31,1	2014	5	11,1	100,0
TOTAL				45	100,0		

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 25: Año de emisión del carnet



ANÁLISIS

La tabla N°42 indica que a nivel provincial un 20% y 13,3% de los beneficiarios sacó el carnet de discapacidad en el 2010 y 2011 respectivamente, fechas en la que se crea la misión y se da seguimiento. Este carnet lo emite el Ministerio de Salud Pública y se especifica tipo de discapacidad, porcentaje y datos generales de la persona con discapacidad.

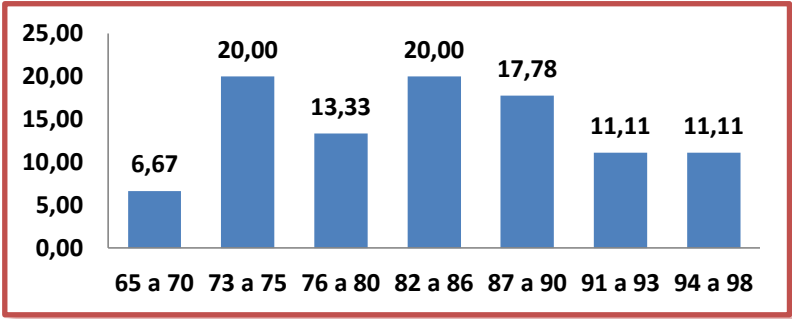
Porcentaje de discapacidad

Tabla 44: Porcentaje de discapacidad

% de discapacidad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
65 a 70	3	6,67	6,67
73 a 75	9	20,00	26,67
76 a 80	6	13,33	40,00
82 a 86	9	20,00	60,00
87 a 90	8	17,78	77,78
91 a 93	5	11,11	88,89
94 a 98	5	11,11	100
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta
Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 26: Porcentaje de discapacidad



ANÁLISIS

De acuerdo al grafico N°23, se puede observar que se cumple con el instructivo de la inclusión, bloque y exclusión del BJGL; en el cual se especifica que podrán ser beneficiarias aquellas personas que tengan un porcentaje de discapacidad intelectual igual o superior al 65%; además aquí se puede ver discapacidades leves (menor o igual al 65%), moderada (66% a 75%), severa (76% a 90%), profunda (91% a mas).

4.1.2. Bloque I: social y económico

Pregunta 1: ¿Ha mejorado su condición socio – económica con la ayuda del bono?

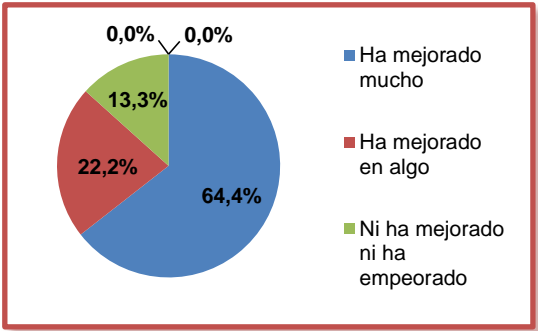
Tabla 45: Condición socio-económica

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Ha mejorado mucho	29	64,4	64,4
Ha mejorado en algo	10	22,2	86,7
Ni ha mejorado ni ha empeorado	6	13,3	100,0
Ha empeorado en algo	0	0,0	100,0
Ha empeorado	0	0,0	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 27: Condición socio-económica



ANÁLISIS

Dentro de los beneficiarios del BJGL, se pudo determinar que la mayoría de censados piensan que su condición socio – económica ha mejorado mucho (64,4%); ya que adicional al bono de 240 dólares se les ha entregado ayudas técnicas, atención médica especializada y gratuita, han adquirido su vivienda, entre otras; Sin embargo, el 13,3% consideran que su situación ni ha mejorado ni ha empeorado desde que reciben el bono, porque lo que recibe del bono solo le alcanza para medicamentos y comida.

Pregunta 2: ¿Qué opinan los familiares de la persona con discapacidad sobre su inclusión al programa?

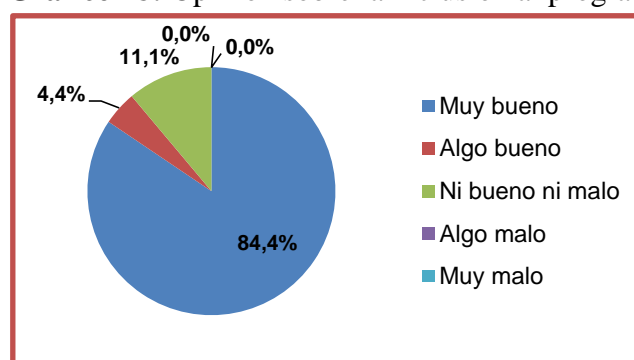
Tabla 46: Opinión sobre la inclusión al programa

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Muy bueno	38	84,4	84,4
Algo bueno	2	4,4	88,9
Ni bueno ni malo	5	11,1	100,0
Algo malo	0	0,0	100,0
Muy malo	0	0,0	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 28: Opinión sobre la inclusión al programa



ANÁLISIS

De los 45 cuidadores de los beneficiarios con parálisis cerebral infantil, se determinó que un 84,4% de sus familias piensan que su inclusión ha sido muy buena; pero el 11,1% es indiferente a esta política de estado por malas relaciones con sus familiares o por la discriminación que aún existe en este tiempo hacia las personas con discapacidad.

Pregunta 3: ¿Considera usted que ha mejorado su autoestima desde que es beneficiario/a del bono?

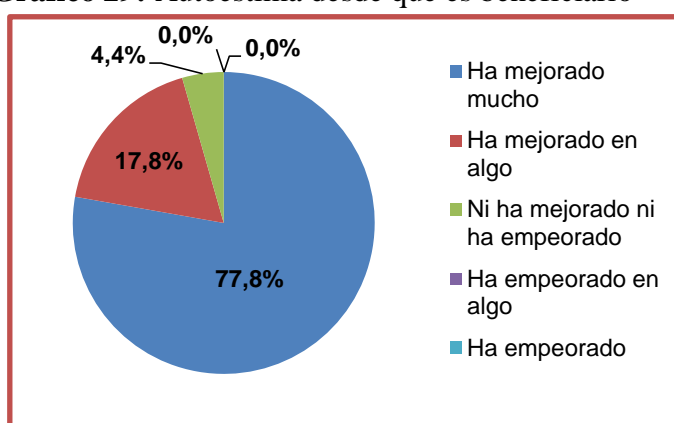
Tabla 47: Autoestima desde que es beneficiario

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Ha mejorado mucho	35	77,8	77,8
Ha mejorado en algo	8	17,8	95,6
Ni ha mejorado ni ha empeorado	2	4,4	100,0
Ha empeorado en algo	0	0,0	100,0
Ha empeorado	0	0,0	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 29: Autoestima desde que es beneficiario



ANÁLISIS

Una proporción importante de los responsables del cuidado, opinan que su autoestima ha mejorado mucho desde que son beneficiarios del programa; esto se da especialmente en aquellos beneficiarios que ya van más de 2 años inmersos en este, ya que desde que se creó la SETEDIS se decidió dar mayor énfasis al cuidador y su familia que son afectados directamente con el problema.

Pregunta 4: ¿Desde que es beneficiario del bono ha recibido capacitaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad?

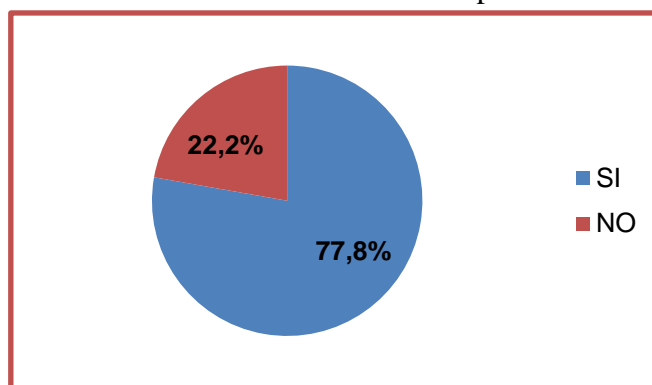
Tabla 48: Capacitaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
SI	35	77,8	77,8
NO	10	22,2	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 30: Capacitaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad



ANÁLISIS

Es importante recalcar que existe un porcentaje representativo del de los censados han recibido capacitaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad, ellos se han informado en: los derechos en centros de salud, medios de transporte, respeto de la ciudadanía, descuentos, entre otros; que de una u otra manera deberían conocer todos; por eso se debería buscar la manera de llegar al 22,2% que desconoce de esto.

Pregunta 5: Desde que es beneficiario del bono, ¿Qué tipo de capacitación ha recibido sobre el cuidado de las personas con discapacidad?

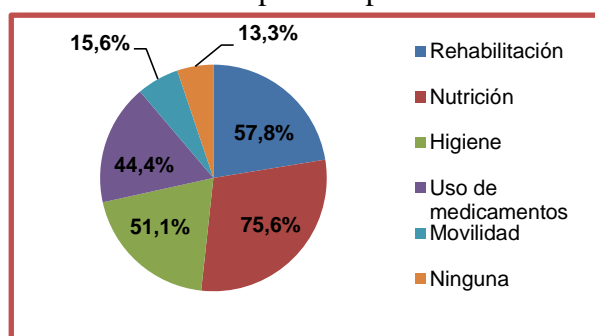
Tabla 49: Tipo de capacitaciones

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Rehabilitación	26	57,8	57,8
Nutrición	34	75,6	133,3
Higiene	23	51,1	184,4
Uso de medicamentos	20	44,4	228,9
Movilidad	7	15,6	244,4
Ninguna	6	13,3	257,8
TOTAL	116		

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 31: Tipo de capacitaciones



ANÁLISIS

Se han dictado varias capacitaciones a los cuidadores de las personas con PCI de manera de conversatorios, siendo la de mayor relevancia la de nutrición, ya que se les ha entregado el suplemento alimenticio “arroz con leche”. Estas capacitaciones han sido brindadas por: el Gobierno Provincial, la SETEDIS, el Ministerio de Salud y el Ministerio de Inclusión Económica y Social.

Pregunta 6: ¿Cuál es el ingreso promedio mensual de la familia de la persona con discapacidad sin considerar la ayuda del gobierno?

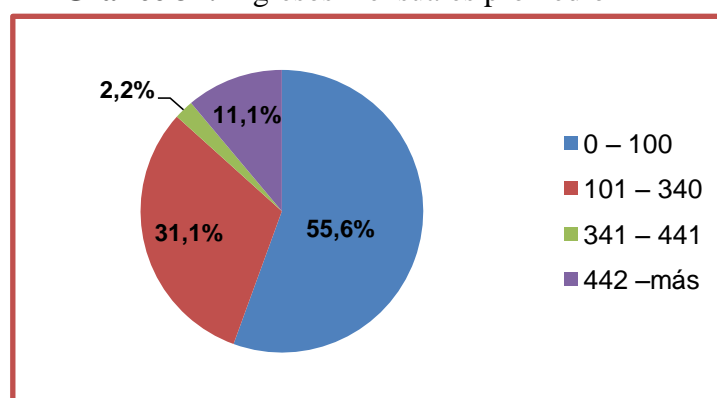
Tabla 50: Ingresos mensuales promedio

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0 – 100	25	55,6	55,6
101 – 340	14	31,1	86,7
341 – 441	1	2,2	88,9
442 –más	5	11,1	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 32: Ingresos mensuales promedio



ANÁLISIS

La mayor parte de las familias de las personas con discapacidad viven con ingresos inferiores a los 100 dólares; ya que algunas familias solo subsisten con el dinero del bono y son madres solteras. El resto de beneficiarios cuentan con un ingreso adicional al bono debido a que cuentan con el ingreso económico del esposo o algún familiar cercano.

Pregunta 7: ¿Cuántos miembros conforman la familia de la persona con discapacidad?

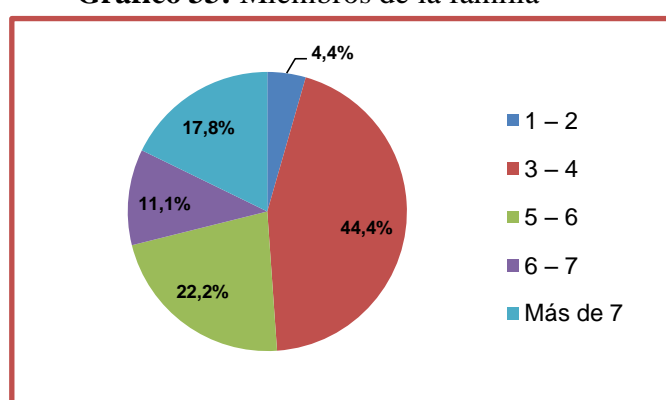
Tabla 51: Miembros de la familia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
1 – 2	2	4,4	4,4
3 – 4	20	44,4	48,9
5 – 6	10	22,2	71,1
6 – 7	5	11,1	82,2
Más de 7	8	17,8	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 33: Miembros de la familia



ANÁLISIS

Las familias de las personas con discapacidad están conformadas mayormente de 3 a 4 miembros; encajando en el promedio de familias ecuatorianas; las familias con un mayor número de miembros son aquellas en las que viven los abuelos, tíos, tías y otros; los 2 beneficiarios que viven solo con la PCD son madres solteras.

Pregunta 8: ¿Existen miembros del núcleo familiar o las personas que conviven con la persona con discapacidad que se encuentran estudiando actualmente?

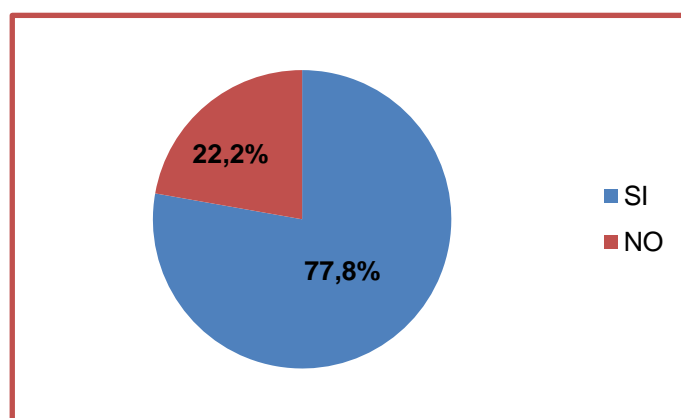
Tabla 52: Miembros de la familia estudiando

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
SI	35	77,8	77,8
NO	10	22,2	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 34: Miembros de la familia estudiando



ANÁLISIS

El estudio revela que la mayor parte de los censados, tienen familiares que se encuentran estudiando actualmente; estos son los hermanos de la PCD que se encuentran en años de educación básica. El resto de estudiados no tienen familiares en edad de estudio.

Pregunta 9: ¿El dinero que recibe del bono ha ayudado para la creación de un pequeño negocio a la familia de la persona con discapacidad?

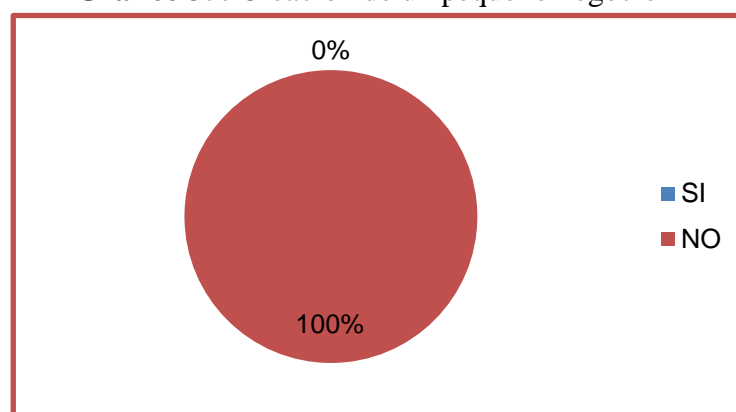
Tabla 53: Creación de un pequeño negocio

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
SI	0	0	0
NO	45	100	100
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 35: Creación de un pequeño negocio



ANÁLISIS

La totalidad de los cuidadores manifiestan que no han podido crear un pequeño negocio, por el hecho de que el dinero no les alcanza y solo lo utilizan para el cuidado, nutrición y bienestar de la persona con discapacidad; además desconocen de algún tipo de ayuda para emprendimientos o temen que se les quite el bono.

Pregunta 10: Con el dinero que recibe del bono Joaquín Gallegos Lara ¿qué servicios básicos cubre?

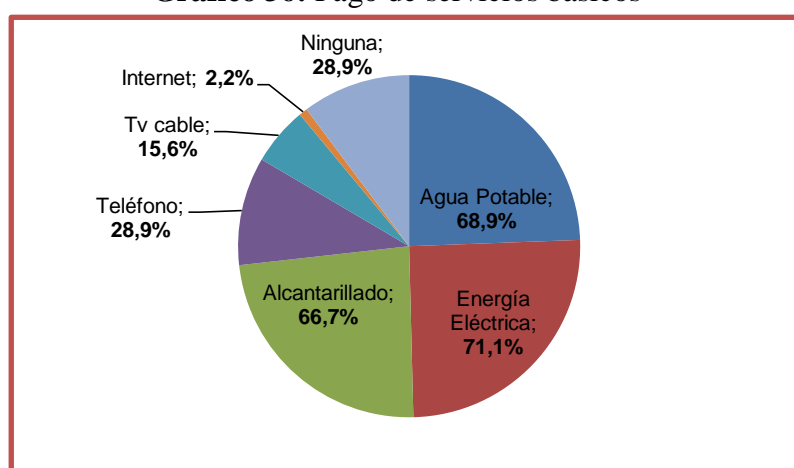
Tabla 54: Pago de servicios básicos

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Agua Potable	31	68,9	68,9
Energía Eléctrica	32	71,1	140,0
Alcantarillado	30	66,7	206,7
Teléfono	13	28,9	235,6
Tv cable	7	15,6	251,1
Internet	1	2,2	253,3
Ninguna	13	28,9	282,2
TOTAL	127		

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 36: Pago de servicios básicos



ANÁLISIS

Los censados en su gran mayoría manifiestan que con el dinero que reciben del bono cubren los servicios básicos de energía eléctrica, agua potable y alcantarillado; que son los 3 servicios indispensables en todo hogar. Por otro lado, 13 cuidadores afirman que no utilizan el dinero para el pago de los servicios básicos, ya que esos los cubre el esposo.

Pregunta 11: Marque con una (X) el monto que gasta mensualmente en promedio en las siguientes necesidades básicas.

Tabla 55: Gastos mensuales de las necesidades básicas

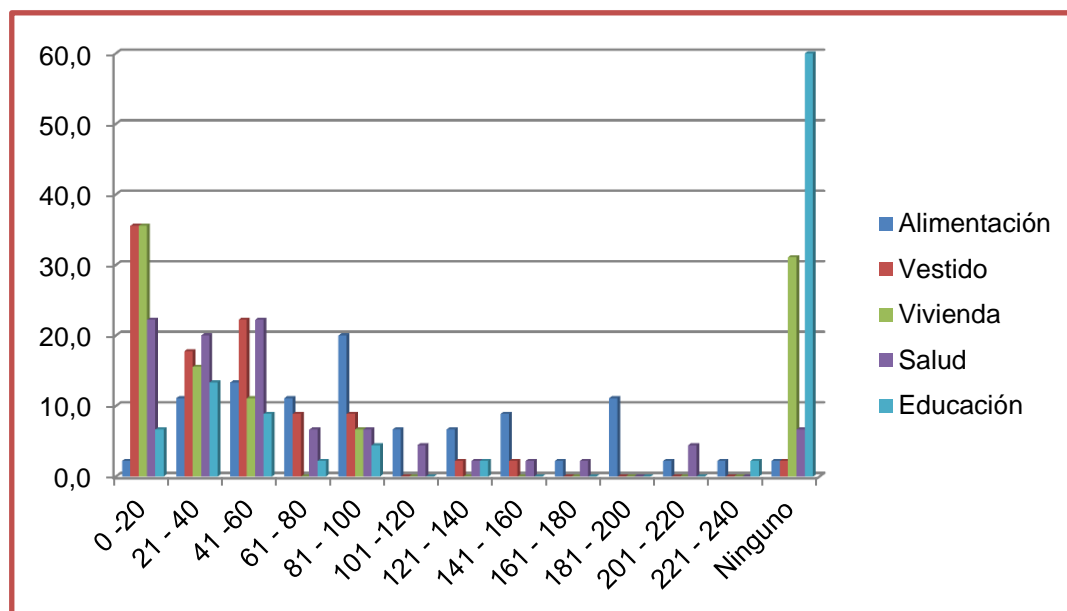
Necesidades Básicas	1-20	%	21-40	%	41-60	%	61-80	%	81-100	%
Alimentación	1	2,2	5	11,1	6	13,3	5	11,1	9	20,0
Vestido	16	35,6	8	17,8	10	22,2	4	8,9	4	8,9
Vivienda	16	35,6	7	15,6	5	11,1	0	0,0	3	6,7
Salud	10	22,2	9	20,0	10	22,2	3	6,7	3	6,7
Educación	3	6,7	6	13,3	4	8,9	1	2,2	2	4,4

Necesidades Básicas	101-120	%	121-140	%	141-160	%	161-180	%	181-200	%
Alimentación	3	6,7	3	6,7	4	8,9	1	2,2	5	11,1
Vestido	0	0,0	1	2,2	1	2,2	0	0,0	0	0,0
Vivienda	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Salud	2	4,4	1	2,2	1	2,2	1	2,2	0	0,0
Educación	0	0,0	1	2,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0

Necesidades Básicas	201-220	%	221-240	%	0	%	TOTAL	% TOTAL
Alimentación	1	2,2	1	2,2	1	2,2	45	100,0
Vestido	0	0,0	0	0,0	1	2,2	45	100,0
Vivienda	0	0,0	0	0,0	14	31,1	45	100,0
Salud	2	4,4	0	0,0	3	6,7	45	100,0
Educación	0	0,0	1	2,2	27	60,0	45	100,0

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 37: Gastos mensuales de las necesidades básicas

ANÁLISIS

El dinero del bono va dirigido principalmente a la alimentación y a la salud de la persona con discapacidad en un rango de 81 a 100 dólares y 41 a 60 dólares; porque este tipo de discapacidad requiere uso continuo de medicación y pañales; y su alimentación debe ser nutricional por problemas digestivos. El dinero que designan para la vestimenta y vivienda es mínimo por no ser frecuentes (vestido) y muy grandes (vivienda). Sin embargo casi la totalidad de los censados no pagan la educación con el dinero del bono, porque esto les da el papá de los niños que estudian o no existen miembros estudiando.

Pregunta 12: La vivienda que ocupa este hogar es:

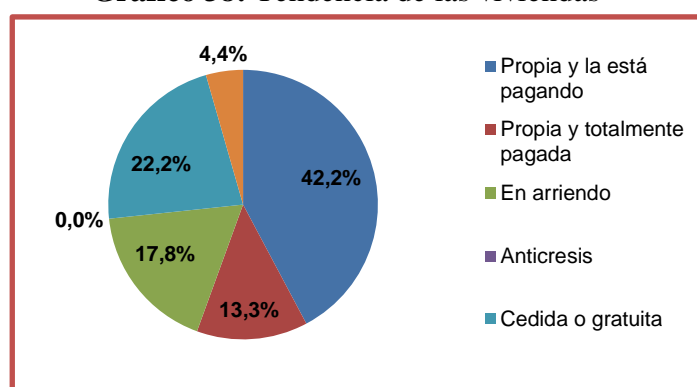
Tabla 56: Tendencia de las viviendas

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Propia y la está pagando	19	42,2	42,2
Propia y totalmente pagada	6	13,3	55,6
En arriendo	8	17,8	73,3
Anticresis	0	0,0	73,3
Cedida o gratuita	10	22,2	95,6
Recibida por servicios	2	4,4	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 38: Tendencia de las viviendas



ANÁLISIS

Con lo que se refiere a las tendencias de las viviendas, 19 censados cuentan con una casa propia pero la están pagando en un banco, cooperativa o programa habitacional, 10 familias obtuvieron su vivienda gratuitamente o cedida por un familiar, en especial por sus abuelos, 8 censados viven en casas arrendadas y solo 6 familias tienen casa propia y totalmente pagada, que ha sido obtenida con el programa Manuel Espejo. El resto de la población tiene su vivienda por servicios prestados.

Pregunta 13: Como adquirió su vivienda:

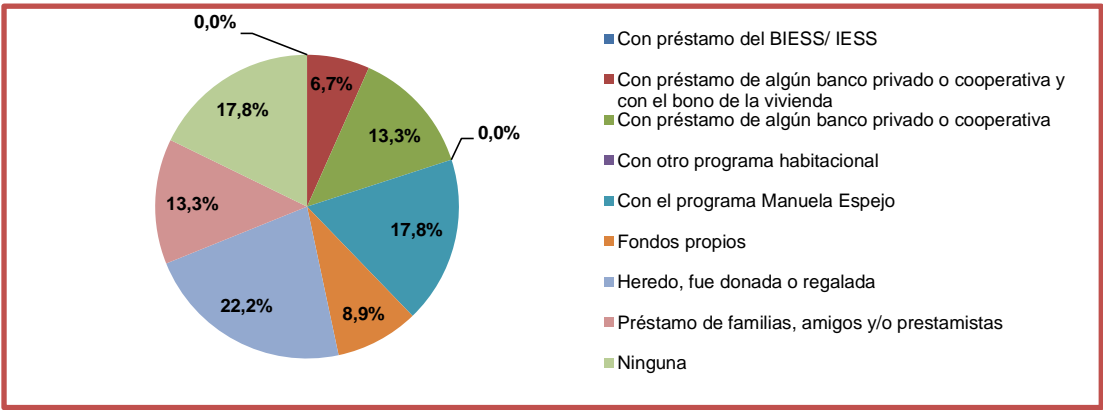
Tabla 57: Adquisición de las viviendas

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Con préstamo del BIESS/ IESS	0	0,0	0,0
Con préstamo de algún banco privado o cooperativa y con el bono de la vivienda	3	6,7	6,7
Con préstamo de algún banco privado o cooperativa	6	13,3	20,0
Con otro programa habitacional	0	0,0	20,0
Con el programa Manuela Espejo	8	17,8	37,8
Fondos propios	4	8,9	46,7
Heredo, fue donada o regalada	10	22,2	68,9
Préstamo de familias, amigos y/o prestamistas	6	13,3	82,2
Ninguna	8	17,8	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 39: Adquisición de las viviendas



ANÁLISIS

Cabe recalcar que el 17,8% de las familias adquirieron su vivienda con la Misión Manuela Espejo y el 6,7% con el bono de la vivienda del MIDUVI; organismos que trabajan conjuntamente en busca de garantizar una vida digna a las personas con discapacidad; un importante porcentaje aún vive arrendando muchas veces cantidades exageradas o en lugares muy inadecuados para un hogar.

4.1.3. Bloque II: servicio

Pregunta 14: ¿Está de acuerdo con el aporte del bono Joaquín Gallegos Lara a las personas con discapacidad crítica y en extrema pobreza?

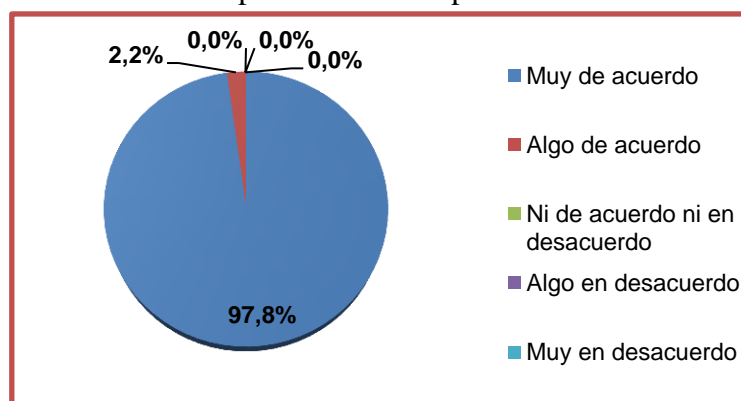
Tabla 58: Opinión sobre el aporte del bono

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Muy de acuerdo	44	97,8	97,8
Algo de acuerdo	1	2,2	100,0
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	0	0,0	100,0
Algo en desacuerdo	0	0,0	100,0
Muy en desacuerdo	0	0,0	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 40: Opinión sobre el aporte del bono



ANÁLISIS

La mayoría de la población estudiada está muy de acuerdo con el aporte del bono JGL porque les ha ayudado a satisfacer las necesidades básicas y poder estar junto a sus hijos, nietos, sobrinos y hermanos con discapacidad.

Pregunta 15: ¿Cuánto tiempo tardó el proceso desde que comenzó hasta que recibió el bono Joaquín Gallegos Lara?

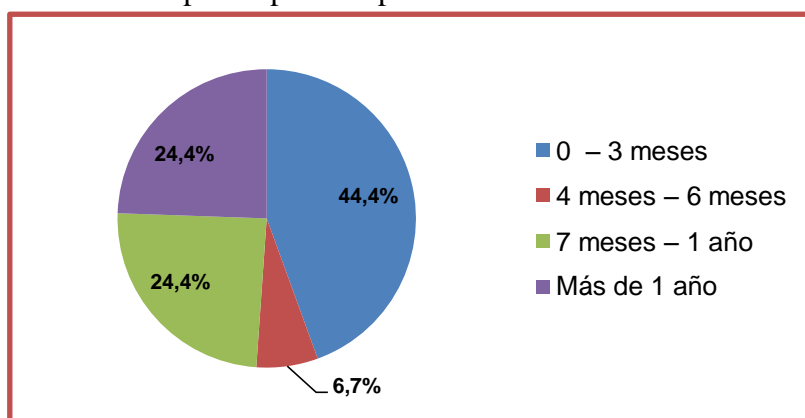
Tabla 59: Tiempo del proceso para recibir el bono

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0 – 3 meses	20	44,4	44,4
4 meses – 6 meses	3	6,7	51,1
7 meses – 1 año	11	24,4	75,6
Más de 1 año	11	24,4	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 41: Tiempo del proceso para recibir el bono



ANÁLISIS

El proceso normal para recibir el bono debería de ser de 0 a 3 meses como muestran 20 beneficiarios; sin embargo se puede evidenciar tiempos más largos debido a que no tenían todos los requisitos al día como cédula de ciudadanía, carnet de discapacidad, entre otros.

Pregunta 16: ¿A través de qué medio conoció el bono Joaquín Gallegos Lara?

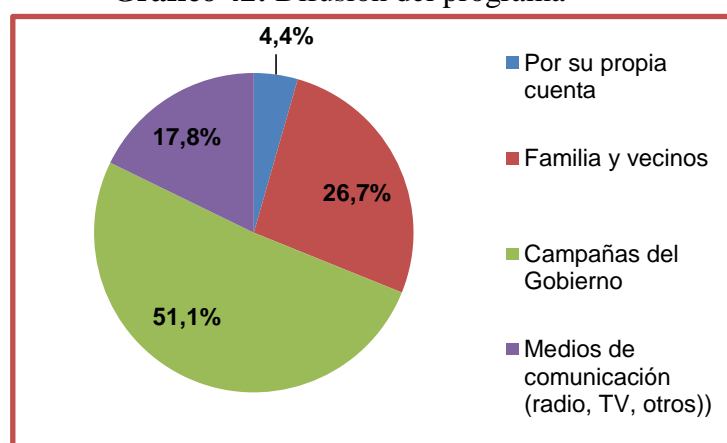
Tabla 60: Difusión del programa

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Por su propia cuenta	2	4,4	4,4
Familia y vecinos	12	26,7	31,1
Campañas del Gobierno	23	51,1	82,2
Medios de comunicación (radio, TV, otros))	8	17,8	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 42: Difusión del programa



ANÁLISIS

En la tabla N° 59 se puede observar las diferentes formas en que los cuidadores conocieron del bono JGL, donde la mayoría de los censados lo conocieron gracias a las campañas del gobierno que en su mayoría fueron por parte de la vicepresidencia de la república con el Lic. Lenin Moreno Garcés.

Pregunta 17: ¿Cuántas visitas le hicieron los técnicos de la secretaria técnica de discapacidades antes de recibir el bono Joaquín Gallegos Lara?

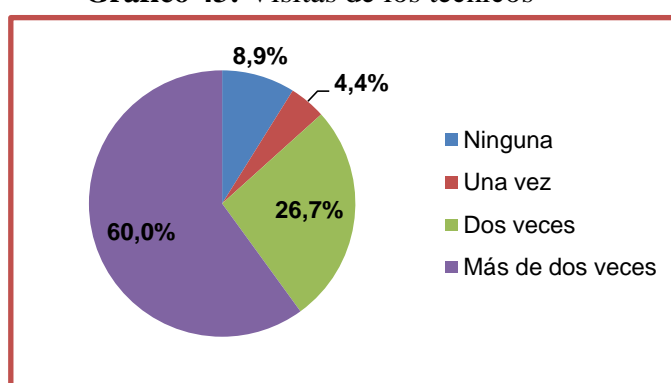
Tabla 61: Visitas de los técnicos

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Ninguna	4	8,9	8,9
Una vez	2	4,4	13,3
Dos veces	12	26,7	40,0
Más de dos veces	27	60,0	100,0
TOTAL	45	100	

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 43: Visitas de los técnicos



ANÁLISIS

Los técnicos de la SETEDIS, deben realizar dos visitas antes de otorgar el bono a los beneficiarios para comprobar que este tendrá el cuidado adecuado, que tiene la discapacidad y el porcentaje que se indica en su carnet y que vive en extrema pobreza; cabe recalcar que algunos beneficiarios nunca han sido visitados ni antes de recibir el bono ni en todo su trayecto con este.

4.2. Análisis e interpretación de la guía de observación

4.2.1. Vivienda

Tipo de Vivienda

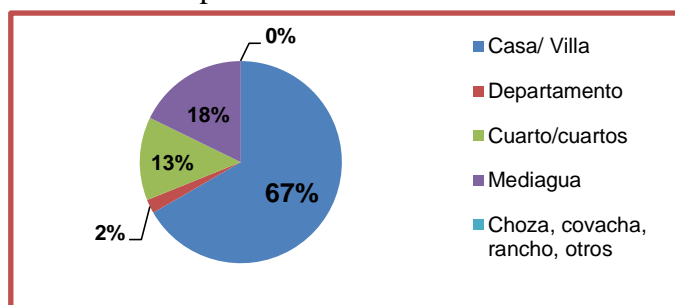
Tabla 62: Tipo de Vivienda Provincia.

	Frecuencia	Porcentaje
Casa/ Villa	30	66,67
Departamento	1	2,22
Cuarto/cuartos	6	13,33
Mediagua	8	17,78
Choza, covacha, rancho, otros	0	0
TOTAL	45	100

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 44: Tipo de Vivienda Provincia.



ANÁLISIS

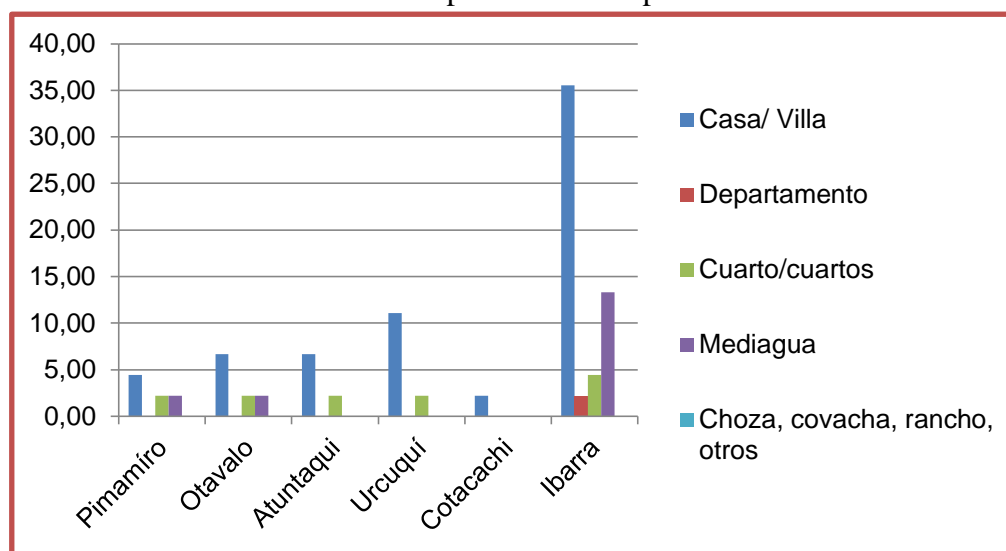
El tipo de vivienda utilizada por los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara con (PCI) con una mayor prevalencia son las casas o villas, ya que la ayuda de la misión Solidaria Manuela Espejo han podido acceder al bono de la vivienda para que tengan una casa apropiada para las personas con discapacidad. Además la mayor parte de la población ha podido acceder a préstamos para construir sus viviendas, ya sean cuartos, mediaguas o casa.

Tabla 63: Tipo de vivienda por cantones

Tipo de Vivienda	PIMAMPIRO		OTAVALO		ATUNTAQUI		URCUQUI		COTACACHI		IBARRA	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Casa/ Villa	2	4,44	3	6,67	3	6,67	5	11,11	1	2,22	16	35,56
Departamento	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2,22
Cuarto/cuartos	1	2,22	1	2,22	1	2,22	1	2,22	0	0	2	4,44
Mediagua	1	2,22	1	2,22	0	0	0	0	0	0	6	13,33
Chozas, covacha, rancho, otros	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	4	8,89	5,00	11,11	4,00	8,89	6,00	13,33	1,00	2,22	25,00	55,56

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 45: Tipo de vivienda por cantones

ANÁLISIS

El cantón Ibarra tiene los mayores porcentajes en lo que se refiere a casas y mediaguas, esto se debe a que la mayoría de censados se encuentran localizados en el centro de la ciudad de Ibarra, además en todos los cantones predomina las casas, ya que tiene la ayuda del bono de la vivienda.

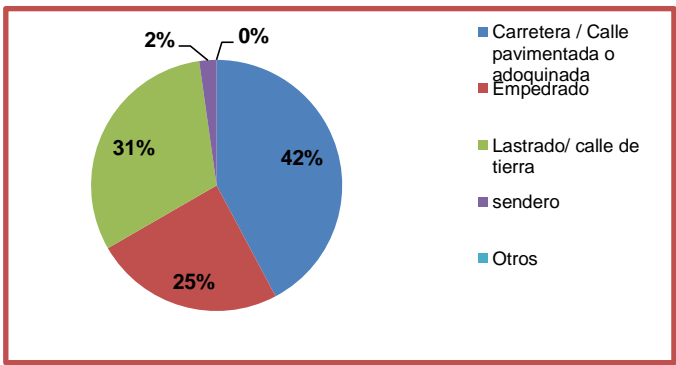
Vía de acceso a la vivienda

Tabla 64: Vía de acceso

Tipo de Vivienda	Frecuencia	Porcentaje
Carretera / Calle pavimentada o adoquinada	19	42,22
Empedrado	11	24,44
Lastrado/ calle de tierra	14	31,11
sendero	1	2,22
Otros	0	0
TOTAL	45	100

Fuente: Guía de Observación
Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 46: Vía de acceso



ANÁLISIS

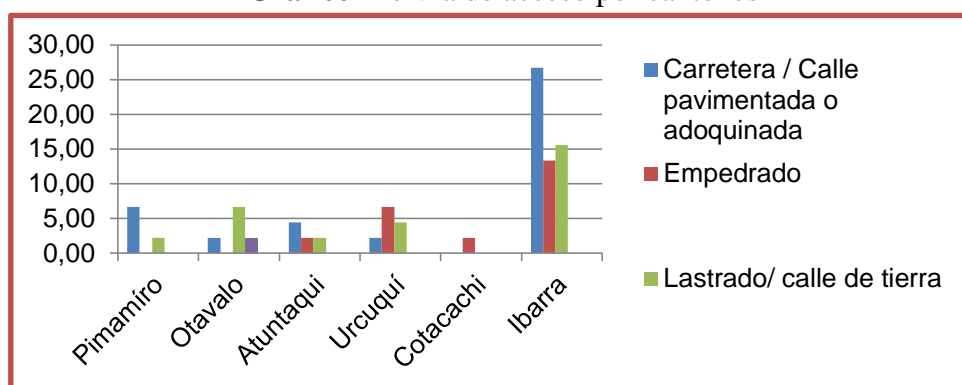
En la provincia de Imbabura se han realizado grandes avances en lo que se refiere a las carreteras; el gobierno autónomo de cada cantón se ha preocupado de tener sus calles en buen estado, por esta razón se observa que la mayor parte de censados tienen un acceso a sus viviendas ya sea adoquinada o pavimentada. Sin embargo, también se observó vías empedradas y senderos de tierras, estas fueran las viviendas que se encontraban en las comunidades más alejadas de la cabecera principal.

Tabla 65: Vía de acceso por cantones

Tipo de carretera	PIMAMPIRO		OTAVALO		ATUNTAQUI		URCUQUI		COTACACHI		IBARRA	
	F.	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Carretera / Calle pavimentada o adoquinada	3	6,67	1	2,22	2	4,44	1	2,22	0	0,00	12	26,67
Empedrado	0	0,00	0	0,00	1	2,22	3	6,67	1	2,22	6	13,33
Lastrado/ calle de tierra	1	2,22	3	6,67	1	2,22	2	4,44	0	0,00	7	15,56
Sendero	0	0,00	1	2,22	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Otros	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	4	8,89	5	11,1	4	8,89	6	13,3	1	2,22	25	55,6

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 47: Vía de acceso por cantones

ANÁLISIS

En la ciudad de Ibarra se encontró un mayor número de beneficiarios, por ésta razón tiene un mayor porcentaje en las vías de acceso, predominando la adoquinada ya que estos beneficiarios en su mayoría se encontraban por el centro de la ciudad. Sin embargo en los cantones de Otavalo, Urcuquí, Antonio Ante y Cotacachi los caminos son empedrados o de senderos de tierra porque los beneficiarios se encuentran en sus comunidades más lejanas.

Condiciones del techo

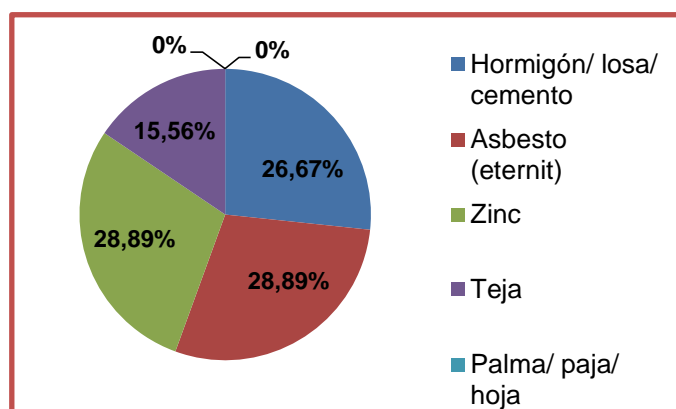
Tabla 66: Condiciones del techo

	Frecuencia	Porcentaje
Hormigón/ losa/ cemento	12	26,67
Asbesto (eternit)	13	28,89
Zinc	13	28,89
Teja	7	15,56
Palma/ paja/ hoja	0	0
Otros	0	0
TOTAL	45	100,00

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 48: Condiciones del techo



ANÁLISIS

La vivienda influye en gran medida en la satisfacción de las necesidades básicas, ya que la calidad de vida está relacionada con la capacidad de proteger a la familia de los agentes externos, brindarles seguridad y privacidad. Por ésta razón más de la mitad de los beneficiarios tiene techos de asbesto (eternit) o de Zinc ya que son materiales resistentes, promueven condiciones sanitarias adecuadas y además son económicas.

Condiciones del piso

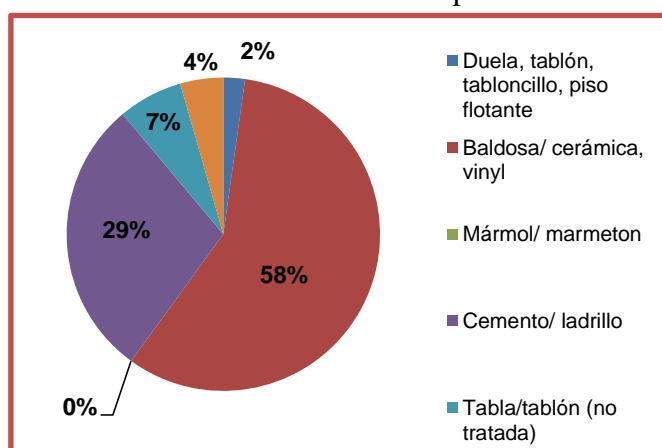
Tabla 67: Condiciones del piso

	Frecuencia	Porcentaje
Duela, tablón, tabloncillo, piso flotante	1	2,22
Baldosa/ cerámica, vinyl	26	57,78
Mármol/ marmeton	0	0,00
Cemento/ ladrillo	13	28,89
Tabla/tablón (no tratada)	3	7
Tierra, otros	2	4
TOTAL	45	100,00

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 49: Condiciones del piso



ANÁLISIS

Las condiciones del piso de las viviendas de los beneficiarios del bono a nivel provincial muestran que más de la mitad cuentan con un piso de baldosa, ya que es un material fácil de instalar y mantener, además resiste a las manchas, las rayas y la humedad. .

Condiciones de la pared

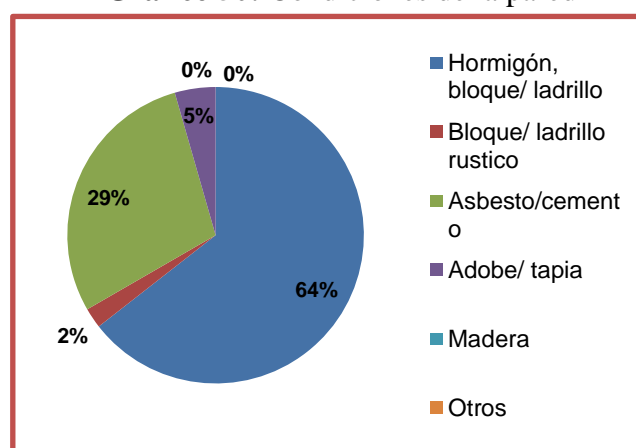
Tabla 68: Condiciones de la pared

	Frecuencia	Porcentaje
Hormigón, bloque/ ladrillo	29	64,44
Bloque/ ladrillo rustico	1	2,22
Asbesto/cemento	13	28,89
Adobe/ tapia	2	4,44
Madera	0	0
Otros	0	0
TOTAL	45	100,00

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 50: Condiciones de la pared



ANÁLISIS

En las 45 viviendas visitadas se pudo observar que predomina una pared de hormigón, este material es muy útil y sustentable. La mayoría de construcciones utilizan este material por su dureza, resistencia y economía. A lo largo de la historia este material ha sido utilizado y ha soportado desastres naturales como incendios, huracanes, terremotos, entre otros.

4.2.2. Estado del techo, piso y paredes

Tabla 69: Estado del techo

Imbabura		
BUENO	F	33
	%	73,3
REGULAR	F	11
	%	24,4
MALO	F	1
	F	2,2
TOTAL	Nº	45
	%	100

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Tabla 70: Estado del piso

Imbabura		
BUENO	F	35
	%	77,8
REGULAR	F	9
	%	20,0
MALO	F	1
	F	2,2
TOTAL	Nº	45
	%	100

Fuente: Guía de Observación

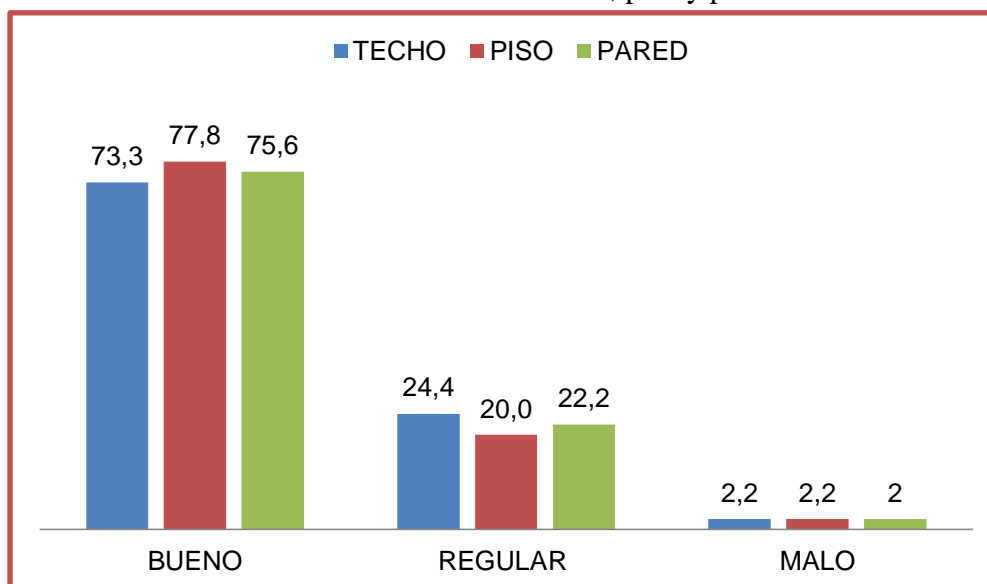
Elaborado por: Las Autoras

Tabla 71: Estado de la pared

Imbabura		
BUENO	F	34
	%	75,6
REGULAR	F	10
	%	22,2
MALO	F	1
	F	2
TOTAL	Nº	45
	%	100

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 51: Estado del techo, piso y pared

ANÁLISIS

Gracias a la misión Solidaria Manuela Espejo muchos de los beneficiarios han podido acceder a las viviendas, tener un hogar digno y con las condiciones adecuadas para las personas con discapacidad. Estas casas tienen techos, paredes y pisos en buen estado para garantizar la calidad de vida de aquellas personas. Todos los materiales utilizados en éstas casas son de buena calidad y económicos para proteger a la familia de los agentes externo y brindarles seguridad. Son muy pocos casos en que los beneficiarios tienen un hogar en una condición mala e inadecuada, esto se debe a que los cuidadores son mayores y no están al tanto de los beneficios que tiene el programa o no cuentan con los requisitos necesarios para acceder a la vivienda.

4.2.3. Servicios básicos

Agua potable

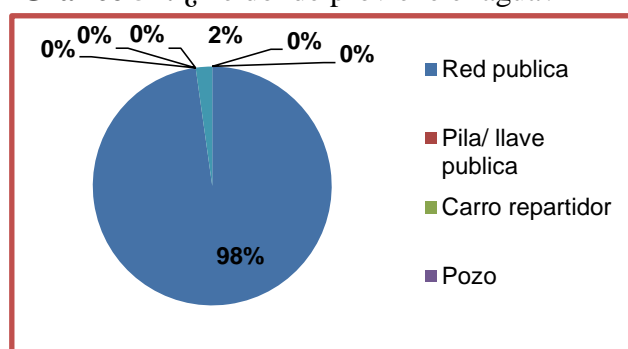
Tabla 72: ¿De dónde proviene el agua?

	Frecuencia	Porcentaje
Red publica	44	97,8
Pila/ llave publica	0	0,0
Carro repartidor	0	0,0
Pozo	0	0,0
Rio o acequia	1	2,2
Agua de lluvia	0	0,0
otros	0	0,0
TOTAL	45	100,0

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 52: ¿De dónde proviene el agua?



ANÁLISIS

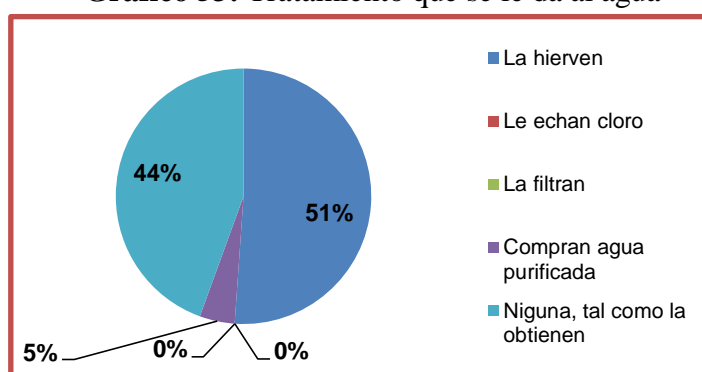
Casi el total de beneficiarios cuentan con la red pública para el abastecimiento del agua potable, sin embargo una familia de una comunidad alejada del cantón Otavalo adquiere el agua de un río a acequia que pasa cerca de sus viviendas. Esto puede ocasionar problemas en la salud de toda la familia, pero son comunidades indígenas alejadas de la cabecera cantonal y que aún no llega la ayuda del gobierno.

Tabla 73: Tratamiento que se le da al agua

	Frecuencia	Porcentaje
La hierven	23	51,1
Le echan cloro	0	0,0
La filtran	0	0,0
Compran agua purificada	2	4,4
Ninguna, tal como la obtienen	20	44,4
TOTAL	45	100,0

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 53: Tratamiento que se le da al agua

ANÁLISIS

A nivel provincial más de la mitad de las familias beneficiarias del bono le dan un tratamiento al agua antes de beberla, estos cuidadores hierven el agua para no tener problemas de salud y sobre todo para cuidar la salud de la persona con discapacidad. El resto de las familias no tienen la costumbre de dar algún tratamiento al agua, ellos la beben tal como la obtienen.

Servicio higiénico

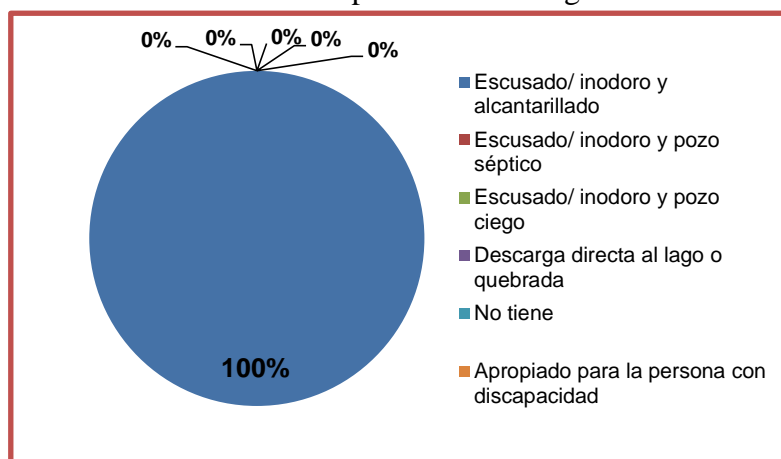
Tabla 74: Tipo de servicio higiénico

	Frecuencia	Porcentaje
Escusado/ inodoro y alcantarillado	45	100,0
Escusado/ inodoro y pozo séptico	0	0,0
Escusado/ inodoro y pozo ciego	0	0,0
Descarga directa al lago o quebrada	0	0,0
No tiene	0	0,0
Apropiado para la persona con discapacidad	0	0,0
TOTAL	45	100,0

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 54: Tipo de servicio higiénico



ANÁLISIS

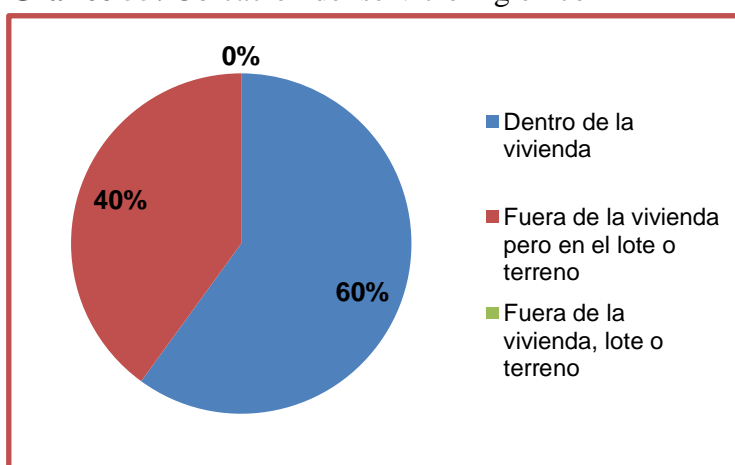
La totalidad de los beneficiarios censados cuentan con un escusado y con alcantarillado en su hogar, con esto podemos observar que los gobiernos locales se han preocupado de mejorar las condiciones de alcantarillado y poder satisfacer un servicio básico fundamental.

Tabla 75: Ubicación del servicio higiénico

	Frecuencia	Porcentaje
Dentro de la vivienda	27	60,0
Fuera de la vivienda pero en el lote o terreno	18	40,0
Fuera de la vivienda, lote o terreno	0	0,0
TOTAL	45	100,0

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 55: Ubicación del servicio higiénico

ANÁLISIS

Casi la totalidad de las viviendas cuentan con el escusado dentro de la misma, esto se debe en una mayor a que las casas se encuentran en el centro de las ciudades y que además algunas son otorgadas por el programa cumpliendo con los requisitos necesarios para la persona con discapacidad. La diferencia, tienen sus escusados fuera de las casas, pero en el mismo terreno, se considera que éstas personas aún no cubren esta necesidad básicas, ya sea por pobreza o por educación ambiental.

Energía eléctrica

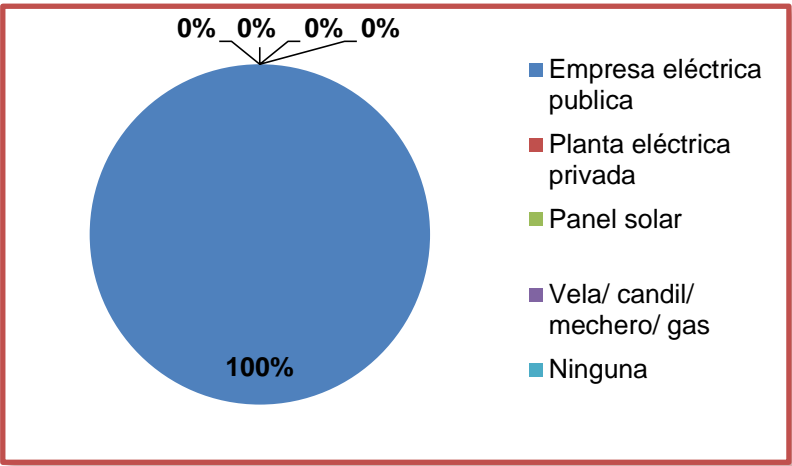
Tabla 76: Tipo de alumbrado eléctrico

	Frecuencia	Porcentaje
Empresa eléctrica publica	45	100
Planta eléctrica privada	0	0
Panel solar	0	0
Vela/ candil/ mechero/ gas	0	0
Ninguna	0	0
TOTAL	45	100

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 56: Tipo de alumbrado eléctrico



ANÁLISIS

La energía eléctrica es un servicio básico que contribuye a mejorar las condiciones de vida de la población, por esto el 100% de las familias beneficiarias cuentan con energía eléctrica en sus hogares, debido en gran parte a que el servicio de Emelnorte cubre el 79,79% en la provincia de Imbabura.

Gas

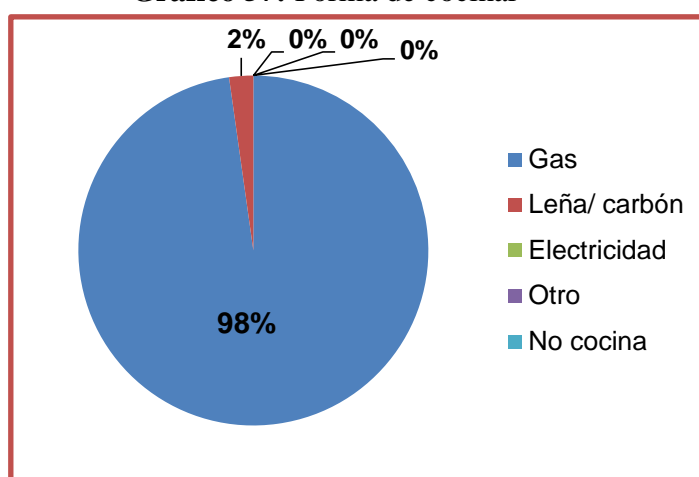
Tabla 77: Forma de cocinar

	Frecuencia	Porcentaje
Gas	44	97,8
Leña/ carbón	1	2,2
Electricidad	0	0,0
Otro	0	0,0
No cocina	0	0,0
TOTAL	45	100

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 57: Forma de cocinar



ANÁLISIS

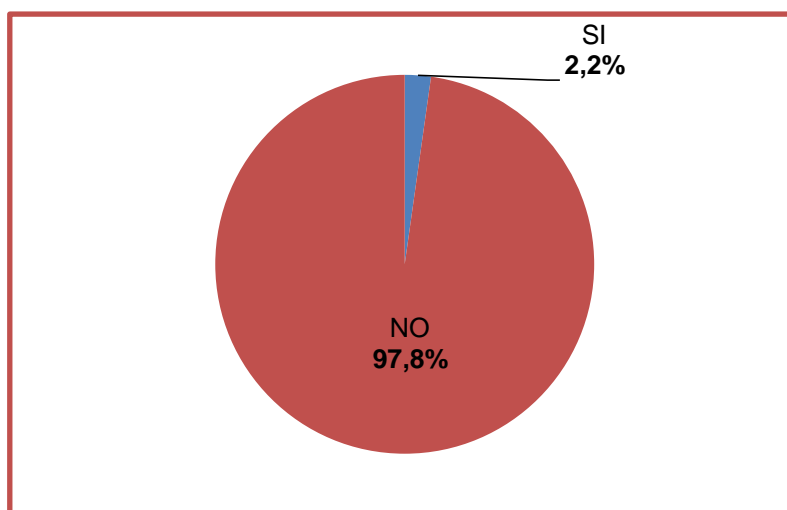
El tipo de combustible para cocinar dentro de la vivienda es un factor importante de las condiciones de higiene de los hogares. Casi la totalidad de censados cocinan con gas doméstico ya que el uso del gas es un factor determinante de la calidad de vida y el bienestar de la población.

Tabla 78: Uso de calefón

	Frecuencia	Porcentaje
SI	1	2,2
NO	44	97,8
TOTAL	45	100,0

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 58: Uso de calefón

ANÁLISIS

El gas doméstico es el combustible más utilizado para cocinar, pero no tan común cuando lo utilizan para el calefón. La mayoría de censados afirman que no tienen calefón en su hogar, que el gas lo utilizan solamente para cocinar.

4.2.4. Condiciones externas de la persona con parálisis cerebral infantil

Vestimenta

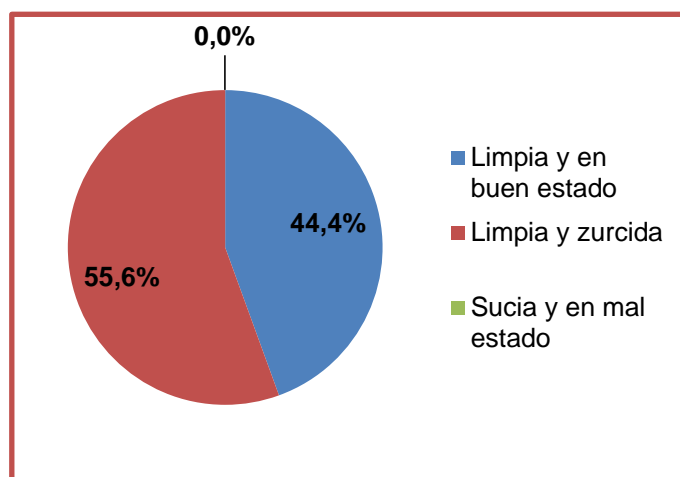
Tabla 79: Vestimenta

	Frecuencia	Porcentaje
Limpia y en buen estado	20	44,4
Limpia y zurcida	25	55,6
Sucia y en mal estado	0	0,0
TOTAL	45	100

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 59: Vestimenta



ANÁLISIS

El programa Joaquín Gallegos Lara ha cambiado la forma de pensar de las familias a nivel nacional, en la actualidad más de la mitad de censados tienen a las personas con discapacidad con ropa limpia, en buen estado o zurcida, lo trascendental es que han tomado conciencia del cuidado e higiene que deben darles sin importar la situación económica en que se encuentren.

Espacio físico

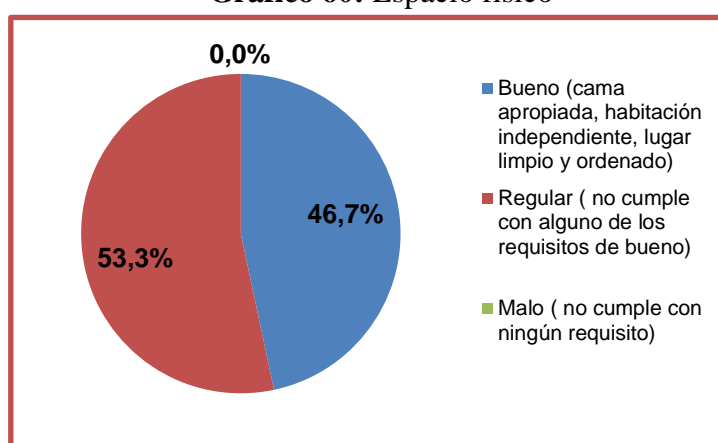
Tabla 80: Espacio físico

	Frecuencia	Porcentaje
Bueno (cama apropiada, habitación independiente, lugar limpio y ordenado)	21	46,7
Regular (no cumple con alguno de los requisitos de bueno)	24	53,3
Malo (no cumple con ningún requisito)	0	0,0
TOTAL	45	100

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 60: Espacio físico



ANÁLISIS

El espacio físico en donde se encuentra la persona con discapacidad en la mayoría de los censados comparte la habitación con los hermanos u otro familiar, pero tienen una cama propia, el lugar está limpio y ordenado, esto se debe al poco espacio de la casa o a los escasos recursos económicos de la familia.

Salud

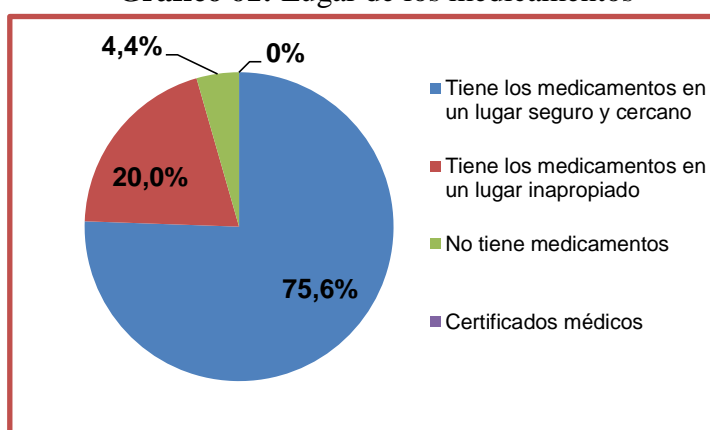
Tabla 81: Lugar de los medicamentos

	Frecuencia	Porcentaje
Tiene los medicamentos en un lugar seguro y cercano	34	75,6
Tiene los medicamentos en un lugar inapropiado	9	20,0
No tiene medicamentos	2	4,4
Certificados médicos	0	0
TOTAL	45	100

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 61: Lugar de los medicamentos



ANÁLISIS

El uso de medicamentos en la persona con discapacidad es indispensable para controlar su salud y su comportamiento en algunos casos. Por éste motivo la mayoría de familias tienen las medicinas en un lugar seguro para proteger a la persona con discapacidad y a los niños pequeños que viven juntos a él.

Condiciones de la persona con discapacidad

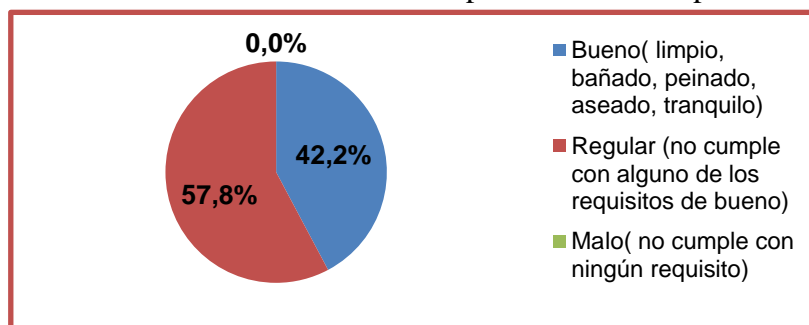
Tabla 82: Condiciones de la persona con discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje
Bueno(limpio, bañado, peinado, aseado, tranquilo)	19	42,2
Regular (no cumple con alguno de los requisitos de bueno)	26	57,8
Malo(no cumple con ningún requisito)	0	0,0
TOTAL	45	100

Fuente: Guía de Observación

Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 62: Condiciones de la persona con discapacidad



ANÁLISIS

Un requisito fundamental para acceder al bono es que la persona cuidadora no tiene que trabajar para dedicarse por completo al cuidado de la persona con discapacidad. Las condiciones de estas personas han cambiado mucho desde que comenzó el programa hasta la actualidad. Ahora las madres cuidadora se preocupan de la higiene del niño, en el aseo personal y de su conducta, permitiendo tener así una mejor calidad de vida.

4.3. Análisis e interpretación de la guía de observación del servicio

Tabla 83: Atención e infraestructura de la SETEDIS

	Bueno	Regular	Malo
Infraestructura adecuada	x		
Atención a la sociedad	x		

Fuente: Guía de Observación
Elaborado por: Las Autoras

ANÁLISIS

La Secretaria Técnica de Discapacidades es la encargada de promover y asegurar el goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad del Ecuador a través de la coordinación interinstitucional e intersectorial, seguimiento de políticas y ejecución de planes, programas y proyectos; promoviendo acciones de prevención, atención, investigación e integración.

Es así, que según los resultados obtenidos se puede evidenciar que la secretaria cuenta con una infraestructura adecuada para facilitar la movilización de la persona con discapacidad, es decir, tiene barandales y rampas para aquellas personas con discapacidad física. Además se encuentra ubicada en la planta baja del edificio para mayor comodidad de las personas con discapacidad.

Por otra parte, el servicio brindado por los funcionarios de la secretaria es muy bueno, ya que atienden todas las inquietudes de las personas que llegan, cumpliendo así la misión de la institución.

4.4. Análisis e interpretación de la encuesta

NOMBRE: Dr. Harvi Reascos

CARGO: Director de la Secretaria Técnica de Discapacidades

FECHA: 25 DE Julio del 2014

El día 25 de julio se realiza la entrevista al Dr. Harvi Reascos Director provincial de la secretaria técnica de Discapacidades en relación a la investigación la Misión Joaquín Gallegos Lara y su incidencia en el desarrollo socio-económico en las personas con parálisis cerebral infantil en la provincia de Imbabura.

1P. ¿Cuáles son los requisitos para acceder al bono Joaquín Gallegos Lara?

R. Bueno muy buenos días. Los requisitos del BJGL son principalmente tener una discapacidad física igual o mayor al 75% en su carnet de discapacidad que lo emite el Ministerio de Salud Pública o tener una discapacidad intelectual, mental o psicológica a un puntaje igual o superior al 65% que se encuentre registrado en su carnet del CONADIS que hoy lo emite el Ministerio de Salud Pública, igualmente las personas que se encuentran con enfermedad catastrófica, rara o huérfana o personas conviviendo con VIH SIDA menores de 14 años, aparte de estos requisitos también tiene que estar considerada la extrema pobreza que lo determina el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social.

2P. ¿Cómo se determina la pobreza para que puedan acceder al BJGL?

R. Bueno la pobreza lo determina el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social quien es el encargado de levantar el registro social de cada uno de las personas, cuando no se encuentran registradas tiene que llamar a un número telefónico de este ministerio para que sean visitas las personas con discapacidad y puedan acceder al BJGL, ¿cómo lo determinan ellos? bueno ellos tiene un mecanismo, un instructivo en la cual van hacer una serie de preguntas en la cual consta la familiaridad, la parte socio económica, la parte integral de la familia y la situación del cómo viven realmente, para determinar exactamente si es pobre o no es pobre; ellos lo califican con un puntaje de 100 puntos y depende de que tenga menos a 50 puntos para determinar pobreza de acuerdo a ese registro social; si tiene un puntaje menor a

50 puntos serian acreedores al BJGL y se les emite a que sigan sacando el resto de instrumentos o de requisitos para acceder al bono , eso quiere decir que ya tenemos dos, que corresponde a los porcentajes de discapacidad y los que corresponden al puntaje que da el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social, hay si tendríamos que determinar que no tenga afiliación al seguro social, al seguro de la policía, al seguro de las fuerzas armadas y lógicamente tiene que sacar la cuenta bancaria en el banco nacional del fomento, que la cuenta se encuentre activa ya para acceder al BJGL.

3P. ¿Por qué se designó el monto de \$240 para el BJGL?

R. Bueno recordemos que en la provincia de Imbabura y en el país la Misión Solidaria Manuela Espejo inicia en el año 2009, en el año 2010 el Lic. Lenin Moreno Garcés como Vicepresidente de la República en ese entonces, determina que las personas con discapacidad hay que darle una vida digna especialmente en extrema pobreza, él visitó varias familias con discapacidad y encontraba que hoy día realmente viven en extrema pobreza en la cual no podían ser cuidados adecuadamente estas personas, no tenían el recurso económico para movilizarse y realizarse las diferentes terapias, comprar medicamentos, pañales, bueno insumos que realmente le ayudan a la persona con discapacidad a beneficiarse, entonces ellos deciden crear el BJGL en el año 2010 en la cual realmente era un bono que se les da a las personas con discapacidad y extremadamente crítica para el cuidado especial de la persona con discapacidad en lo que es alimentación, transporte, transporte al cuidado a las terapias, insumos médicos y todo eso, en ese entonces el salario mínimo vital era de 240 dólares entonces se decidió dar un salario mínimo vital a las personas con discapacidad extrema y extrema pobreza.

4P. ¿Qué y cuántos estudios realizan al año para medir los cambios de la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia?

R. Bueno generalmente no tengo conocimiento realmente si es que se ha medido esa calidad de vida de las personas con discapacidad, sin embargo la Secretaria Técnica de Discapacidades con los técnicos realizan las visitas a las personas con discapacidad, en algunos de los casos se ha visto que realmente ha mejorado las condiciones socio económica, hay que determinar en qué medida, pero no tengo conocimiento de un estudio serio al respecto.

5P. ¿A qué conclusión y a qué medidas llegan luego del estudio realizado?

R. Bueno después del estudio realizado cuando ya cumplen con todos los requisitos el técnico se dirige a realizar la visita domiciliaria para determinar si es que efectivamente cumple con los requisitos, es decir, que a lo mejor cumple con los otros requisitos pero realiza las actividades de la vida diaria adecuadamente, o no tiene el cuidado, porque el BJGL está determinado para que una persona le cuide a la persona con discapacidad, entonces ahí hay que determinar si la persona está siendo adecuadamente cuidada o realiza sus actividades de la vida diaria, le estoy entendiendo de otra manera también su pregunta en la cual se refiere a que si es que se hace seguimiento posterior a los que se le da el BJGL, si, realmente los técnicos realizan ese seguimiento para determinar si efectivamente el bono esta canalizado adecuadamente para los fines que fue creado .

6P. ¿Qué cambios cualitativos han encontrado en la población beneficiaria desde el inicio del programa hasta la actualidad?

R. Bueno, aquí efectivamente yo recuerdo que en el año 2010 teníamos apenas 25 personas que recibían el BJGL hoy sobrepasamos 510 beneficiarios, en la cual la parte

cualitativa más bien en la parte emocional del paciente y de la persona cuidadora en este caso la persona con discapacidad cuando uno se le va a visitar se ve francamente el cambio, ya tiene su sonrisa, comparte, conversa lo que no sucedía anteriormente, la persona con discapacidad realmente era una persona que se encontraba oculta poco comunicativa en la cual realmente estaba; no se garantizaba los derechos, mientras que cuando acceden al bono y a la Misión Manuela Espejo la persona con discapacidad realmente sale a la luz y sale a luz con todo a reclamar sus derechos y absolutamente todo entonces estas personas están garantizándose sus derechos y empiezan las manifestaciones clínicas más que todo las de interrelación cambian, se ha visto el cambio, también debería haber un estudio serio para determinar el cambio que está teniendo la persona con discapacidad critica bueno.

7P. ¿Qué actividades realizan para que los beneficiarios del bono puedan incluirse a la sociedad de manera efectiva?

R. Bueno la SETIDIS no solo tiene ayudas técnicas, sino el BJGL tiene vivienda, pero lo más importante lo que estamos ya tratando de inculcar es que la gente ya no sea tan dependiente del bono de un sueldo más bien estamos tratando de incursionar en los que es emprendimiento y lo que es productividad para que las personas con discapacidad, sus cuidadores, sus familias y la sociedad empiecen a sobresalir ya en el ámbito a lo mejor empresarial para que ellos puedan sobresalir.

8P. ¿Cómo evalúan la inserción social?

R. Bueno nosotros prácticamente con el BJGL lo que hacemos es realizar el seguimiento pero con la compañera de trabajo social y con la compañera encargada del BJGL no abastece para el número que se encuentra en la provincia para realizar ese seguimiento, sin

embargo hay que continuar en el trabajo siguiendo el proceso para determinar el trabajo adecuado y el procedimiento adecuado.

9P. ¿Desde su punto de vista como mira la sociedad al programa JGL?

R. Bueno es una política de estado, la sociedad realmente ve con buenos ojos, porque la persona con discapacidad especialmente lo que estamos hablando que el beneficiario del BJGL de un bono económico realmente ve con buenos ojos, ya que muchas de las personas, yo diría en el 80% se está canalizando adecuadamente ese bono en la cual está sirviendo para las actividades de la vida diaria como alimentarse, comer, vestido, medicación, insumos que habíamos hablado anteriormente.

10P. ¿Cuántas capacitaciones reciben al año las personas cuidadoras y beneficiarios del bono?

R. Bueno aquí hay que recordar que en el año 2010 las personas cuidadoras y las personas beneficiarias del BJGL, especialmente las personas cuidadoras fueron capacitadas en lo que es aseo personal, nutrición, alimentación, sin embargo la SETEDIS que aparece el año anterior el 30 de mayo del 2013 empieza a capacitar pero ya en otros temas, por ejemplo el síndrome al cuidador (el cuidado del cuidador) es un tema tan importante también como es el autoestima, hay muchos temas relacionados realmente como cuidar a la persona adecuadamente pero primero cuidándole a la persona cuidadora para que no exista maltrato especialmente.

11P. ¿Qué temas tratan en las capacitaciones?

R. Bueno los tema generalmente lo que estamos tratando lo que les había mencionado anteriormente lo que es autoestima cuidado al cuidador pero hay se hace más bien es un conversatorio general por que no todas las discapacidades son las mismas, más bien hacemos

un conversatorio y les correlacionamos entre la persona cuidadoras para que nos digan cómo está el paciente, como está la persona con discapacidad crítica en relación a la otra persona, en que está gastando el bono, como lo está gastando, si lo está gastando adecuadamente, como ha mejorado la condición de vida realmente de esa persona con discapacidad pero en un conversatorio.

12P. ¿Cuántas personas en promedio asisten a las capacitaciones?

R. Bueno nosotros hemos determinado en las primeras capacitaciones que estábamos realizando, que sobrepasábamos apenas el 50% de las personas, pero nos dimos cuenta que la provincia es extremadamente dispersa en la cual nosotros hemos determinado hacerla más bien por cantones, lo cual hemos tenido buenos resultados que sobrepasa al 80% que han acudido a las últimas capacitaciones.

13P. ¿En estas capacitaciones reciben implementos necesarios para el cuidado de la persona con discapacidad?

R. ¿Cómo implantes de aseo?, bueno nosotros lo que hemos estado trabajando es en entregarles un libretín de seguimiento a las personas con discapacidad en la que consta que si se fue al control médico se anote, que se fue al control médico que medicación está recibiendo, como esta su presión eso es lo que hemos entregado a cada una de las personas cuidadoras y personas con discapacidad un libretín de seguimiento, pero no habido insumos en la cual nosotros hallamos entregado para su cuidado; el estado ecuatoriano con la Vicepresidencia de la república y la SETEDIS está otorgando los 240 dólares para que ellos vean sus necesidades adecuadas y puedan ellos ordenar su gasto de este bono que se les está dando.

14P. ¿Cómo cuantifica la pobreza para ser beneficiario del BJGL?

R. Bueno nosotros como SETEDIS no cuantificamos la pobreza lo cuantifica el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social con un instrumento en la cual se le hace la visita domiciliaria y se levanta este instrumento y después se le pasa a un computador en el cual ya le da una calificación si tiene menor a 50 puntos sería uno de los beneficiarios al BJGL.

15P. ¿Realizan seguimiento a las familias de los beneficiarios para ver si han adquirido o creado un negocio con el dinero del bono (es decir ha mejorado su calidad de vida)?

R. Bueno actualmente, se realiza las visitas domiciliarias pero no podemos determinar si ha mejorado o no ha mejorado o han puesto algún negocio o no, más bien está encaminada la visita a ver si ha mejorado su condición de vida y a ver si efectivamente la corresponsabilidad de la persona que le está cuidando a la persona con discapacidad critica está mejorando su condición, sabemos que pocas personas con discapacidad si han mejorado su condición de discapacidad, pero el 80% no tiende a mejorar más bien tiende a empeorar su discapacidad, entonces lo que hacemos las visitas es para hacer el seguimiento respectivo a ver la corresponsabilidad familiar o de la persona cuidadora.

16P. ¿Cuántas personas son beneficiarias del BJGL en la provincia de Imbabura?

R. Bueno, actualmente sobrepasamos las 500 personas que reciben BJGL en la provincia.

17P. ¿Quiénes serían los beneficiarios del BJGL según la discapacidad y enfermedades?

R. Bueno tenemos la discapacidad física igual o superior al 75%, la discapacidad intelectual, mental o psicológica igual o superior al 65%, tenemos las enfermedades raras, catastróficas, huérfanas entre estas están cáncer, sida, están insuficiencia renal, y otras

enfermedades que se les considera como catastróficas, raras como dice su nombre o que en su cantidad son poquísimas las cantidades, por ejemplo aquí en la provincia hay pacientes que tienen hoco polisacaridosis que son poquitas que se da 1 por mil a lo mejor y también se les da a las personas conviviendo con VIH SIDA menores de 14 años.

18P. En estos subgrupos que me acaba de mencionar ¿cómo se dividen dentro del bono los grupos de personas con discapacidad para la entrega del bono y las respectivas capacitaciones?

R. Bueno aquí hay que ser sinceros y no se ha hecho un estudio realmente detallado, de decir, bueno cuantas personas tienen reciben el bono por discapacidad física, cuantas por intelectual, mental, sicológica, por Parálisis Cerebral Infantil que es el tema de la tesis realmente pero sin embargo el 80% está determinado que es por discapacidad física, realmente yo estoy estimando que el 15 % es por discapacidad intelectual en su mayoría por PCI.

19P. ¿Para qué se encuentra destinado los 240 dólares del BJGL exactamente?

R. Bueno el bono de 240 dólares que es Joaquín Gallegos Lara está destinado para que una persona se haga cargo de la persona con discapacidad crítica y con extrema pobreza y que este dinero este destinado a la mejora de su condición de vida en todo sentido, como habíamos detallado anteriormente, que le sirva para que la persona pueda movilizarse, pueda realizar sus terapias, a que mejore su condición nutricional, a que mejore su condición física a lo mejor o psicológica, en realizarle terapias, en darle medicación, en darle insumos por ejemplo sondas, pañales y guantes que necesita la persona cuidadora para que le dé un aseo adecuado; entonces está destinado realmente a mejorar la calidad de vida de esa persona, a darle una mejor calidad de vida.

20P. ¿Cómo se mide el nivel de satisfacción de la población con la implementación del programa JGL?

R. Bueno nosotros como SETEDIS hemos realizado llamadas aleatorias para ver el nivel de satisfacción, pero sin embargo nos gustaría que instituciones ajenas a la SETEDIS lo hagan para que no seamos juez y parte en este sentido, no se ha hecho desconozco realmente, si es que se ha hecho algún control de satisfacción a las personas con discapacidad.

21P. ¿Cuánto tiempo normalmente tarda el proceso para incluir a la persona beneficiaria (o que cumpla con los requisitos) al programa?

R. Bueno, si es que tiene registro social eso no debería tardar más de 3 semanas en realizar todo los registros, si tiene todos los documentos accesorios y viven en un sector urbano no debería tardar más de 1 semana, pero el problema es si es que no tiene registro social que depende del Ministerio Coordinador de Desarrollo Social estamos pensando que tarda alrededor de 1 mes y medio o 2 meses.

22P. ¿Cuántas visitas realizan a los posibles beneficiarios antes de otorgarles el BJGL?

R. La persona con discapacidad no acude a nuestra oficinas, acude generalmente un familiar o la persona que lo va a cuidar que generalmente es un familiar: el papa, mama, hermano, hijo o hija; son pocos casos que lo cuidan nietos, sobrinos digamos una segunda generación y muy raras veces se nos ha dado el caso de que se les da el BJGL a un familiar cercano o la vecina de la casa de alado y todo eso por encontrarse en una discapacidad prácticamente que no se ha encontrado personas o familiares con corresponsabilidad adecuada, sin embargo si debo manifestar que el BJGL está determinado en entregarle a la persona cuidadora para su corresponsabilidad.

Entonces, Como ya cumplen con todos los requisitos nosotros hacemos por lo menos 1 o 2 visitas domiciliarias para determinar si realizan las actividades de la vida diaria y de la corresponsabilidad del familiar que hablábamos anteriormente para determinar si acceden o no acceden a recibir el BJGL.

23P. ¿Usted conoce de alguna investigación sobre el impacto socio económico en los beneficiarios del BJGL?

R. Actualmente no desconozco que exista un estudio.

24P. ¿Tiene conocimiento si las personas con discapacidad beneficiarias del BJGL se encuentran realizando emprendimientos o actividades económicas, las mismas que mejoren su calidad de vida?

R. Estamos en estudios de 2 personas que reciben BJGL para empezar con emprendimiento.

25P. ¿Qué realiza la SETEDIS cuando una persona beneficiaria del bono a mejorado su condición económica?

R. Bueno nosotros ahorita simplemente hacemos el seguimiento y monitorear que la corresponsabilidad familiar de la persona cuidadora sigue realizando las actividades normales, posteriormente para nosotros sería beneficioso que todas las personas con discapacidad hagan emprendimientos y no subsistan de un bono de 240 dólares, más bien que se conviertan en empresarios que van poder brindar ayuda a sus familiares directos, a sus familiares indirectos, a la sociedad, a sus vecinos y lógicamente a la comunidad y hoy estamos viendo que habido emprendimiento a nivel nacional que ya están dando incluso trabajo a personas fuera de su comunidad, entonces estamos aspirando que el cambio de la

matriz productiva sea la parte importante para las personas con discapacidad ya no esperen a recibir más bien empiecen ellos a dar incentivos económicos a otras personas para sus empresas.

26P. ¿A cuántos beneficios más aplican las personas con discapacidad crítica y extrema pobreza beneficiarias del bono?

R. Generalmente la persona con discapacidad crítica que recibe el bono muchas de las veces ha recibido ayudas técnicas, incluso camas clínicas, colchón de camas clínicas, ayudas técnicas como bastones, muletas, andadores, sillas de ruedas ligeras, sillas de ruedas corporales, muletas canadienses y un sin número de ayudas que nosotros les hemos entregado anteriormente, yo no he visto como la ayuda del BJGL, pero sin embargo hay un buen porcentaje en la cual han sido beneficiarios de vivienda conjuntamente con el Ministerio de Vivienda se ha coordinado esto se ha construido viandas a las personas con discapacidad crítica y que reciban el BJGL no a todos lógicamente y también se les ha equipado a esta viviendas, el equipamiento de estas viviendas es completamente con todos los accesorios, con todos las condiciones que debe tener un vivienda para que la persona viva con calidad, eso quiere decir que viene con su cocina, con su tanque de gas, con sus ollas con sus platos con sus cucharas con su refrigeradora, viene con su cama con su colchón con su mesita para 4 personas; es decir, viene equipada completamente y aparte de esto ya estamos incursionado en lo que es emprendimientos que ojala se pueda que todas las personas puedan acceder a esto.

ANÁLISIS

En la entrevista realizada al Dr. Harvi Reascos se pudo identificar los requisitos necesarios para incluir a las personas con discapacidad en el programa Joaquín Gallegos Lara (personas con discapacidad intelectual igual o mayor al 65%), se determinó que la pobreza la mide el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social con un instructivo de medición de pobreza, además se manifiesta que el valor de 240 dólares del bono se lo impuso por el valor referente del salario mínimo vital del año 2010; valor que debería ser cambiado al salario mínimo vital actual o se debería realizar un estudio de acuerdo a cada tipo de discapacidad y necesidades; este valor es destinado al cuidado de la persona con discapacidad. Se pudo determinar que este organismo no realiza un seguimiento adecuado sobre los cambios cualitativos y cuantitativos de la calidad de vida de la persona con discapacidad y la familia, pero brinda adicional al bono ayudas técnicas como vivienda equipada, implementos de salud necesarios, alimentos nutricionales, capacitaciones enfocadas a los cuidadores para su desenvolvimiento adecuado con la familia y con la sociedad; además se identificó que lo que busca el Estado es que la persona con discapacidad y la familia ya no sean dependientes a un bono sino que emprendan en un negocio propio y sean ellos promotores de trabajo a su familia y comunidades, se identificó que el crecimiento numérico de las personas beneficiarias del bono ha sido abismal desde su creación, ya que en el año 2010 solo existían alrededor de 50 beneficiarios en toda la provincia y hoy existe 511 beneficiarios. La SETEDIS debería tener un control más detallado de las personas con discapacidad según su tipo ya que no existe actualmente. Además se determinó que no existe un estudio similar a este en la provincia; es por esto que con el programa Joaquín Gallegos Lara se ha logrado cambiar la vida de las familias ecuatorianas; con un enfoque de solidaridad a quienes han

sido marginados por la sociedad por muchos años, este programa se lo realizó con la ayuda de todas y todos los ecuatorianos, por lo cual debería ser sustentable y efectivo.

4.5. Contratación de las preguntas de investigación con los resultados obtenidos

4.5.1. ¿Cómo ha ido mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias?

Para determinar la evolución de la calidad de vida de los beneficiarios con parálisis cerebral infantil y su familia, se tomó en cuenta los aspectos concernientes a la calidad de vida, datos que se obtuvieron por medio de la encuesta, la guía de observación y la entrevista. A continuación se detallan los indicadores más importantes para medir la calidad de vida:

a. Indicadores de Salud

La salud, la medicina y la accesibilidad al servicio son factores importantes para poder medir la calidad de vida de los habitantes, especialmente para aquellas personas que tienen algún tipo de discapacidad. La salud es considerada como una necesidad básica a satisfacer; si una población tiene acceso al servicio médico y estos tienen los recursos necesarios se puede considerar que esta necesidad es totalmente satisfecha.

En la actualidad, gracias a las políticas estatales se ha visto un cambio significativo dentro del ámbito de salud; se ha tomado más interés en la protección de los grupos vulnerables, como son las personas con discapacidad, apoyándoles y ayudándoles a una inclusión y bienestar social para dejar atrás la marginación que sufrían estas personas y sus familiares.

A través del art. 47 de la constitución se establecen los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito de salud, como son: la atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida; la rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas; y la atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual. Todos estos derechos a través de la investigación se determinaron que se están cumpliendo. Se ha tomado en cuenta algunos indicadores, que se detallan a continuación:

Edad del primer parto

Para el cálculo de este indicador, se utilizó la edad mediana en la que las mujeres cuidadoras tuvieron su primer hijo, los datos se obtuvieron de la página web del registro social:

Tabla 84: Edad al primer parto

Edad al primer parto	Frecuencias	Frecuencia acumulada	Porcentaje	Porcentaje acumulado
14 – 18	6	6	15	15
19 – 23	14	20	35	50
24 – 28	12	32	30	80
29 – 33	2	34	5	85
34 - 38	2	36	5	90
39 – 43	3	39	7,5	97,5
44 – 48	1	40	2,5	100
TOTAL	40		100	

Fuente: Registro Social

Elaborado por: Las Autoras

Con la aplicación de la fórmula anterior se tiene:

Fórmula 1: Cálculo de la mediana

$$Me = 19 + \frac{\frac{40}{2} - 6}{14} \times 4$$

$$Me = 19 + \frac{20 - 6}{14} \times 4$$

$$Me = 23$$

La mayor parte de las madres cuidadoras afirman que la edad a la que tuvo su primer hijo se encontraba entre los 14 y 28 años; determinándose así que la edad mediana del primer parto para el caso es de 23 años, se puede establecer que el grupo de madres ya no eran adolescentes pero se encontraban expuestas a riesgos de salud, debido a que la mayor parte trabajan en el campo y estaban expuestas a los químicos, esto les ocasionó problemas durante el embarazo por falta de conocimientos y descuido en la atención; además de inconvenientes económicos ya que estas familias están dentro de la pobreza y extrema pobreza.

En la actualidad, ha disminuido el número de personas con parálisis cerebral infantil, por el hecho de que se da una mejor atención a las mujeres adolescentes, jóvenes y adultas con escasos recursos en los centros de salud durante el periodo de embarazo, detectando tempranamente si es que hay algún tipo de enfermedad que pueda ocasionar problemas posteriores.

Toda la población estudiada manifestó que, en cuanto a la salud, ha mejorado mucho desde que se dio prioridad a las personas con discapacidad, ya que obtienen atención inmediata en los centros de salud, en donde reciben medicamentos y vitaminas para toda la

familia; además de charlas gratuitas sobre planificación familiar, dándoles la accesibilidad inmediata al método que ellas decidan.

Sin embargo, el 50% de censados comentaron que en los centros médicos de la provincia de Imbabura, no existen neurólogos, los cuales son indispensables para el control mensual de los pacientes con PCI, por lo cual es un inconveniente viajar a la ciudad de Quito con el niño.

b. Inclusión Social

La inclusión social en el Ecuador se ha podido hacer realidad gracias a la ayuda del anterior vicepresidente el Lic. Lenin Moreno, que hace cinco años atrás tomó la iniciativa y ejecutó una política de estado para incluir en la sociedad a las personas con discapacidad.

Aceptación del programa por terceras personas

Para conocer la aceptación del programa JGL en la sociedad, se utilizó los datos obtenidos la encuesta; según la tabla N°45:

Fórmula 2: Aceptación del programa

$$AdP = \frac{N^{\circ} \text{ de personas que están de acuerdo con el programa}}{\text{Total de encuestados}} \times 100$$

$$AdP = \frac{38}{45} \times 100$$

$$AdP = 84,44 \%$$

Para tener una inclusión social es necesario que la sociedad acepte a las personas con discapacidad, sin marginarles y respetando todos sus derechos. El 84,44% de los familiares de los beneficiarios con parálisis cerebral infantil están muy de acuerdo con la creación del programa, ya que les permite conocer los derechos de las personas con discapacidad y poder exigir el cumplimiento de éstos, además con el programa se les ofrece la oportunidad de acercarse más a la sociedad, a convivir vivencias con personas de casos similares y relacionarse con diferentes individuos para poder tener una vida digna igual que las demás individuos. Gracias a la misión Solidaria Manuela Espejo y al programa Joaquín Gallegos Lara la sociedad ve con otros ojos a las personas con discapacidad y en la mayoría de los casos ya no son marginados y se los trata con igualdad.

Conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad

Todas las personas, tanto los discapacitados o los que no son, deben conocer sus derechos y obligaciones, para poder cumplir y exigir.

Para determinar si los cuidadores de los beneficiarios con PCI, saben sobre sus derechos y han asistido a capacitaciones de los mismos, se utilizó la tabla N°47 de la encuesta, obteniendo la siguiente información:

Fórmula 3: Personas que conocen sobre los derechos

$$CD = \frac{N^{\circ} \text{ de personas que conocen los derechos}}{\text{Total de encuestados}} \times 100$$

$$CD = \frac{35}{45} \times 100$$

$$CD = 77,78\%$$

De todas las familias censadas menos de la cuarta parte desconoce sobre los derechos que tienen, esto ha perjudicado en gran medida a las hogares; sin embargo, el conocer los derechos no implica que se los exija y que se cumplan; por ejemplo, en el área de transporte, muchos de esos derechos no son cumplidos y sin embargo las autoridades y la sociedad no toma conciencia de eso. Por esta razón hay que concientizar a toda la sociedad sobre los derechos de las personas con discapacidad para que se pueda tener un estado con una inclusión total y plena.

Vale recalcar que antes de que se cree la SETEDIS se dictaba una capacitación a nivel provincial con una cobertura de menos del 50% lo que significaba un desconocimiento abismal de los beneficiarios; hoy en día gracias a esta institución se ha podido llegar a una cobertura del 80% ya que se decidió hacer las capacitaciones por cantones.

Cambio en la actitud de la persona cuidadora

Para conocer cómo ha mejorado la autoestima de las personas cuidadoras desde que comenzó el programa hasta la actualidad, se utilizó los datos obtenidos en la encuesta; según la tabla N°46; además de la pregunta 8 y 6 de la entrevista:

Fórmula 4: Mejora de la autoestima de las personas cuidadoras

$$CdAc = \frac{\text{Número de personas que han mejorado mucho su autoestima}}{\text{Total de encuestados}}$$

$$CdA = \frac{35}{45}$$

$$CdA = 77,78\%$$

La Secretaría Técnica de Discapacidades se enfoca en mejorar la autoestima con capacitaciones denominadas “Cuidado al cuidador”, donde se correlacionan las personas cuidadoras y en un conversatorio se comparten vivencias, se habla bono, entre otras cosas.

Según las personas censadas el 77,78% manifestó que se encuentra mucho más tranquila, muestra una actitud amable y cordial desde que reciben el bono; además, todas los hogares dieron una buena apertura al momento de realizar la encuesta y la guía de observación, esto demuestra que las madres de las personas con discapacidad ya no se esconden de la sociedad y ahora están orgullosas de ser parte de ésta.

c. Bienestar Social

El bienestar social es el conjunto de elementos que determinan una buena calidad de vida si es que estos llegan a cumplirse. Para los 45 beneficiarios estudiados en esta investigación se determinó que:

Hogares que poseen casa propia

Este indicador expresa el porcentaje de hogares que poseen vivienda propia, información obtenida de la tabla N°55:

Fórmula 5: Hogares que tienen vivienda propia

$$HpVP = \frac{N^{\circ} \text{ de hogares cuya vivienda es propia}}{\text{Total de encuestados}} \times 100$$

$$HpVP = \frac{35}{45} \times 100$$

$$HpVP = 77,78\%$$

De acuerdo a los datos obtenidos, menos de la mitad de las familias beneficiarias identificadas no poseen vivienda propia; resaltando que la vivienda es considerada como un componente de seguridad para las familias y mucho más en estos casos.

Es importante considerar que el hecho de poseer una vivienda propia, no implica tener condiciones de vida adecuadas, debido a que muchas veces, el estado de la vivienda y la provisión de servicios básicos son fundamentales en el análisis del nivel de calidad de vida. Así se observó que en promedio un 75,6% de las viviendas estaban en un buen estado (techo, piso y pared), la mayoría de estos hogares son dados por la Misión Solidaria Manuela Espejo, y éstas son fabricadas con materiales de calidad y con las condiciones adecuadas para las personas con discapacidad.

Condiciones adecuadas de la persona con discapacidad

Este indicador muestra cómo está actualmente la persona beneficiaria y en qué condiciones vive; los datos se los obtuvieron de la guía de observación; según las tablas N°78, 79, 80, 81.

Tabla 85: Condiciones externas adecuadas de la persona beneficiaria

Indicadores	Frecuencia	Porcentaje
Vestimenta	20	44,4%
Espacio Físico	21	46,7%
Medicamentos en un lugar seguro	34	75,6%
Condiciones externas (peinado, bañado, aseado)	19	42,2%

Fuente: Guía de observación

Elaborado por: Las Autoras

Fórmula 6: Condiciones adecuadas de la persona beneficiaria

$$CA = \frac{\Sigma \text{ de los porcentajes}}{\text{Total de indicadores}}$$

$$CA = \frac{44,4\% + 46,7\% + 75,6\% + 42,2\%}{4}$$

$$CA = 52,2\%$$

Las condiciones en que se encuentra la personas con discapacidad representa un 52,2%; lo que significa que falta más control, revisión y seguimiento al cuidado que se les da para llegar a tener el 100% en condiciones buenas y así garantizar una calidad de vida adecuada en los aspectos de salud, vestimenta, espacio físico y comportamiento.

Desde que se inició el programa, la persona con discapacidad tienen una mejor condición de vida, ya que por su bajo nivel de adquisición económica no puedo tener una habitación propia, pero, sin embargo cuenta con su respectiva cama, colchón, vestimenta limpia aunque zurcida, se encuentra aseado, bañado y tranquilo.

Protección Familiar

Este indicador mide el grado de protección familiar con el que viven los beneficiarios, es decir, si existe una figura paterna en el hogar; los datos se los obtuvieron del Encuesta y la observación directa:

Tabla 86: Protección Familiar por cantones

Sin protección familiar		Con protección familiar	
Cantón	Frecuencia	Cantón	Frecuencia
Ibarra	12	Ibarra	13
Cotacachi	0	Cotacachi	1
Otavalo	1	Otavalo	4
Urcuquí	4	Urcuquí	2
Pimampiro	4	Pimampiro	0
Antonio Ante	0	Antonio Ante	4
TOTAL	21	TOTAL	24

Fuente: Observación directa, Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Fórmula 7: Hogares sin una figura paterna

$$PF = \frac{\text{Número de hogares sin una figura paterna}}{\text{Total de encuestados}} \times 100$$

$$PF = \frac{21}{45} \times 100$$

$$PF = 46,67\%$$

Para el cálculo de esta tasa se utilizó los datos de la tabla N°40, además de la observación directa al momento de realizar la encuesta. Se puede observar que un 46,67% de los hogares no cuentan con una figura paterna, es decir, que los hogares son de madres solteras; y desde que se realizó el primer análisis biopsicosocial hasta la actualidad no ha cambiado, la provincia de Imbabura sigue teniendo un porcentaje alto.

Es una pena que casi la mitad de los hogares estudiados no tengan la presencia del padre, sin embargo, las madres solteras cuidadoras con la ayuda del bono han sabido darles una vida digna a sus hijos con discapacidad, permitiéndoles mejorar su calidad de vida.

Cabe mencionar que la familia no se la debe ver como sobreviviente de una calamidad, sino como experta de sus experiencias, siendo el niño o niña con discapacidad parte del problema pero también de la solución. El apoyo de la familia en el desarrollo de la persona con discapacidad es indispensable; por lo cual se debe iniciar ayuda psicológica y terapia familiar a nivel social y particular para concientizar al hogar sobre la importancia del soporte familiar.

4.5.2. ¿De qué manera les ha ayudado el bono Joaquín Gallegos Lara en el desarrollo socio-económico de las personas con PCI?

Para conocer el cambio socio-económico que han tenido las personas con PCI, beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara, se tomó en cuenta aspectos concernientes a las áreas principales que comprenden el desarrollo social y económico de la población, cuyos datos fueron tomados de la encuesta realizada a los cuidadores de las personas con discapacidad:

Ingreso familiar promedio

Este indicador muestra el promedio total de recursos económicos mensuales que disponen las familias para cubrir sus gastos. Para la determinación de este valor referencial se ha utilizado los datos mostrados en la siguiente tabla:

Tabla 87: Ingreso promedio mensual

Ingreso promedio	x_i	f_i	$x_i * f_i$
0 – 100	50	25	1.250
101 – 340	220,5	14	3.087
341 – 441	391	1	391
442 – 542	492	5	2,460
TOTAL	1.153,5	45	7,188

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Fórmula 8: Cálculo de la media

$$\bar{x} = \frac{7.188}{45}$$

$$\bar{x} = 159,73$$

En promedio, el ingreso familiar sin considerar la ayuda del bono percibido por cada uno de los hogares investigados bordea entre los 159 dólares mensuales, valor que ni siquiera alcanza a cubrir la mitad de la canasta vital que actualmente se encuentra en 449,54 dólares, lo cual permite reafirmar las condiciones de vulnerabilidad de las personas con discapacidad por concepto de bajos ingresos.

Hay que considerar que, menos de la mitad de las familias no tienen una figura paterna, el cual podría llevar un ingreso extra. Las madres son las encargadas del cuidado de la persona con discapacidad y en la mayoría de casos son madres solteras que el único ingreso mensual es el dinero del bono; aquellas madres manifestaron que sus condiciones económicas han mejorado mucho desde que inició el programa, ya que ahora pueden cuidar personalmente a sus hijos y tener el recurso económico para darle una vida digna. Sin embargo, hay que tener en cuenta que el dinero que reciben solamente les alcanza para cubrir la alimentación, la salud y los servicios básicos del niño.

Gran parte de la población investigada tiene en promedio entre 3 a 4 miembros en su familia, de entre ellos un 77,8% son niños que están estudiando; sin embargo, la educación de estos niños la costea el padre. El dinero de bono es exclusivamente para la persona con discapacidad y gracias a la encuesta se pudo determinar que se lo está cumpliendo.

Emprendimientos

Para conocer cuántos emprendimientos han iniciado los beneficiarios del bono se tomó los datos de la encuesta y de la entrevista; la tabla N°52 indica:

Tabla 88: Emprendimientos

	Frecuencia
SI	0
NO	45
TOTAL	45

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

Las familias de los beneficiarios con parálisis cerebral infantil al momento no han realizado ningún tipo de emprendimiento, ya que por una parte se dedican a tiempo completo al cuidado de la persona con discapacidad y por el otro, el dinero del bono no les alcanza para comenzar un negocio. Además, por el desconocimiento y el miedo de que se les quite el bono, los hogares no se han motivado a tener su propio negocio.

Sin embargo, el Dr. Harvi Reascos manifestó que existen 2 personas beneficiarias del bono, que ya están realizando pequeños emprendimientos.

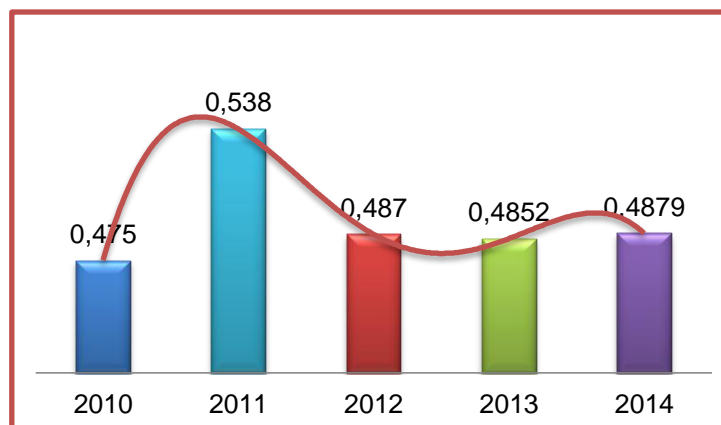
Estas dos personas, gracias su iniciativa y al apoyo del programa, ahora pueden generar más ingresos y ser una fuente de empleo para la sociedad.

Pobreza y extrema pobreza

Entendiéndose como pobre a aquella persona que pertenece a un hogar y tiene ingresos bajo la línea de pobreza, con lo que no puede cubrir periódicamente sus necesidades básicas, tales como vivienda, salud, educación y empleo o su ingreso es menor a la canasta básica.

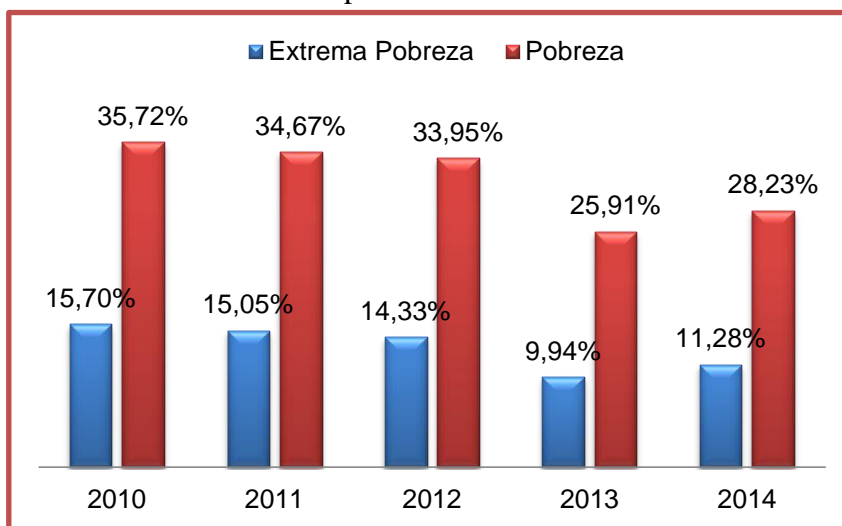
La pobreza y extrema pobreza por ingresos o por NBI a nivel provincial ha ido disminuyendo al igual que desigualdad en la distribución del ingreso. A continuación se muestra la información de la evolución de la pobreza, extrema pobreza y la desigualdad en el ingreso en la provincia de Imbabura.

Gráfico 63: Coeficiente de Gini

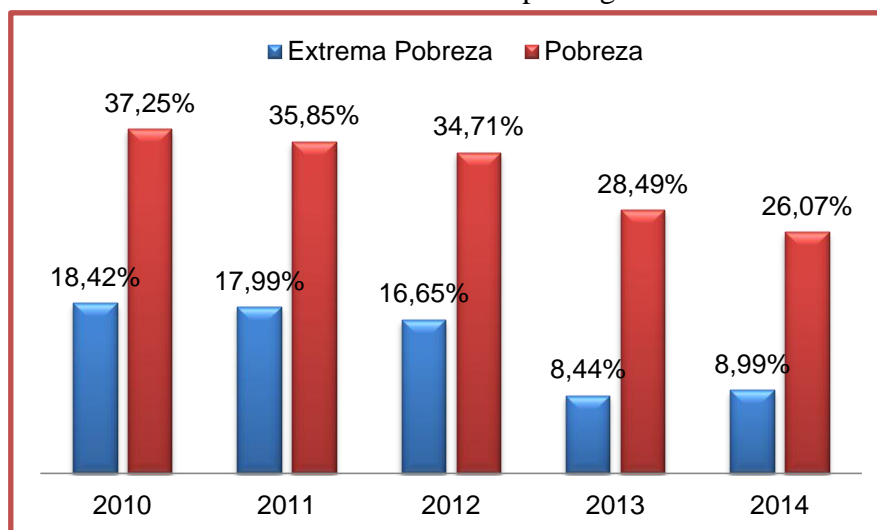


Fuente: ENEMDU
Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 64: Pobreza por necesidades básicas insatisfechas



Fuente: ENEMDU
Elaborado por: Las Autoras

Gráfico 65: Pobreza por Ingresos

Fuente: ENEMDU
Elaborado por: Las Autoras

A nivel provincial la pobreza y extrema pobreza por necesidades básicas insatisfechas y por ingresos ha ido disminuyendo desde que comenzó el gobierno de la revolución ciudadana hasta la actualidad, lo que indica que la desigualdad en los ingresos ha disminuido en 0,48 según el coeficiente de Gini. Gracias a las políticas de estado plasmadas en programas y proyectos a favor de los grupos vulnerables; uno de estos las personas con discapacidad se observan los cambios en su calidad de vida.

Es innegable que la discapacidad está ligada a la pobreza. El 50% de las personas con discapacidad están ubicadas en los quintiles 1 y 2. Todos los beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara ya no forman parte de la extrema pobreza por ingresos, ya que con el bono de 240 dólares sobrepasan la línea de pobreza (44,4 dólares mensuales); con la población estudiada se puede evidenciar que la pobreza por necesidades básicas insatisfechas sigue latente ya que el bono es insuficiente para cubrirlas en su totalidad.

Presupuesto destinado para el programa Joaquín Gallegos Lara

Tabla 89: Presupuesto del bono Joaquín Gallegos Lara

PRESUPUESTO DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA					
Año	2010	2011	2012	2013	2014
Nacional	3475960	3655600	4520000	4870000	4960000
Imbabura	13000	71000	90000	106320	128800

Fuente: Reporte esigef, Ministerio de Inclusión Económica y Social

Elaborado por: Las autoras

Tabla 90: Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara

BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA					
Año	2010	2011	2012	2013	2014
Nacional	14479	15190	16770	19809	20019
Imbabura	50	295	375	443	513

Fuente: Reporte esigef, Ministerio de Inclusión Económica y Social

Elaborado por: Las autoras

Para analizar la incidencia del presupuesto se relacionó con el número de beneficiarios del programa; se pudo ver que el incremento en presupuesto a nivel nacional y en la provincia ha incrementado proporcionalmente desde el año 2010, hasta la actualidad. Según la investigación de campo realizada en la SETEDIS y distrito del MIES se pudo verificar que existen actualmente 8 funcionarios trabajando en el programa Joaquín Gallegos Lara con un sueldo aproximado de \$ 1.200 dólares; en relación al valor devengado a los beneficiarios solo representa el 8,08%; es decir que los gastos de operación no exceden al propósito de inversión social.

4.5.3. ¿Qué necesidades básicas insatisfechas u otros servicios están cubriendo las personas beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara?

Para determinar que necesidades básicas insatisfechas u otros servicios están cubriendo los cuidadores con el bono, se tomó en cuenta aspectos importantes donde se

muestra hacia dónde va dirigido principalmente el dinero, los datos fueron tomados de la encuesta realizada a los cuidadores de las personas con discapacidad:

Hacia dónde va dirigido el bono

Para conocer hacia donde se está canalizando más el dinero del bono, se tomó los datos de la encuesta; la tabla N°54 indica:

Tabla 91: Necesidades Básicas Insatisfechas

Necesidades básicas insatisfechas	Valor (Dólares)	Frecuencia	Porcentaje
Alimentación	81 -100	9	20%
Vestido	1 – 20	16	35,6%
Vivienda	1 – 20	16	35,6%
Salud	1 – 20; 41 - 60	10	22,2%
Educación	0	27	60,0%

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Las Autoras

La tabla N° 88 muestra que el dinero del bono va dirigido en una mayor proporción a la alimentación, ya que se designa entre 81 a 100 dólares; esto se debe a que las madres compran semanal o quincenalmente frutas, verduras, lácteos, carnes blancas, entre otros, para darles una alimentación sana y nutritiva a sus hijos. Ellas manifestaban que la alimentación es lo primordial y lo más importante, por esta razón gastan más en esta necesidad.

En lo que se refiere a vestido y vivienda, solo gastan lo necesario. Los cuidadores comentaban que en el vestido no gastaban mensualmente, ya que compran ropa cada 6 meses. En la vivienda, algunas familias si pagan los servicios básicos con el dinero del bono; sin embargo, un 31,1% de los hogares manifiestan que esos rubros los paga el marido. Cabe

recaltar que el 100% de los hogares estudiados tienen red de alcantarillado, agua potable y energía eléctrica.

Otra necesidad básica importante es la salud, en éste rubro, algunos hogares manifestaron que gastan entre 41 a 60 dólares porque tienen que comprar los medicamentos que no tienen en los centro de salud y también compran pañales, pañitos húmedos y otros implementos para el aseo personal de la persona con discapacidad. Por otro lado, otras familias gastan en salud entre 1 a 20 dólares, ya que ellos no tienen que comprar medicina y solo lo utilizan para comprar implementos de aseo.

Los beneficiarios del bono principalmente en la ciudad de Ibarra, realizan rehabilitaciones en el Instituto Nacional del Niño y la Familia (INFA), los cuidadores pagan un recorrido para poder llevarlos con mayor tranquilidad, esto lo hacen con el dinero del bono, sin embargo son muy pocos casos.

La educación de aquellos miembros de la familia que están estudiando en las escuelas o colegios los paga el padre cuando cuentan con una figura paterna; en el caso de madres solteras de alguna manera educan a sus hijos con la ayuda del bono.

Tratamiento del agua

Con este indicador, se pretende determinar la proporción de hogares que tienen la costumbre de hervir el agua antes de consumirla; los datos empleados para el cálculo de este valor se extraen de la tabla N°72:

Fórmula 9: Tratamiento del agua antes de beberla

$$TA = \frac{\text{Número de personas que tienen la costumbre de hervir el agua}}{\text{Total de encuestados}} \times 100$$

$$TA = \frac{23}{45} \times 100$$

$$TA = 51,1\%$$

El total de censados cuentan con agua potable, sin embargo esta agua no es tan sana beberla directamente, por esta razón se tiene la costumbre de hervirla o de comprar agua purificada antes de consumirla. Más del 50% de las familias encuestadas tienen la costumbre de hervir el agua para cuidar la salud de la persona con discapacidad. Hay que tener en cuenta que el resto de la población investigada toma el agua directamente del grifo, esto puede ocasionar problemas de salud, especialmente en las personas con PCI, que necesitan una mayor atención y cuidado.

Uso de la leña o carbón para cocinar

Por medio de este indicador, se pretende determinar la proporción de hogares que utilizan otros medios de combustión para la preparación de los alimentos, tales como leña o carbón; los datos empleados para el cálculo de este valor se extraen de la tabla N°76:

Fórmula 10: Uso de leña o carbón para cocinar

$$ULC = \frac{\text{Número de hogares que usan leña o carbón para cocinar}}{\text{Total de encuestados}} \times 100$$

$$ULC = \frac{1}{45} \times 100$$

$$ULC = 2,2\%$$

Tomando en cuenta que el tipo de combustible empleado para la preparación de alimento incide en la calidad de vida y bienestar de las personas, nótese que aún existen un 2,2% de hogares que emplean la leña o el carbón como un medio de combustión al momento de cocinar, sobre todo en las poblaciones indígenas; sin considerar los riesgos que este elemento produce tanto en la salud, como en la higiene de los hogares, debido a que el costo y la existencia de vías inaccesibles limitan la utilización de otro tipo combustible.

Pago del servicio telefónico

Este indicador presenta el porcentaje de hogares que cuentan con el servicio telefónico. La información para su cálculo se obtiene de la tabla N°53 de la encuesta:

Fórmula 11: Servicio telefónico

$$PST = \frac{\text{Número de personas que tienen teléfono}}{\text{Total de encuestados}} \times 100$$

$$PST = \frac{13}{45} \times 100$$

$$PST = 28,9\%$$

El servicio telefónico en la actualidad es muy importante dentro de la sociedad, pero no muchas personas tienen este servicio; de las 45 familias censadas solo el 28,9% de los hogares cuentan con teléfono y utilizan el bono para costear su consumo.

El programa JGL, como ya se ha dicho anteriormente, va dirigida especialmente a personas con discapacidad severa, crítica o catastrófica y que sean de bajos recursos; sin embargo, el servicio telefónico es algo indispensable para estas familias, ya que en una urgencia deben llamar a algún familiar, o a los centros de salud.

Por otro lado, algunas familias estudiadas también tenían en sus hogares los servicios de cable e internet, pero en un menor porcentaje; estos gastos los pagaba otro miembro de la familia, como el padre o los hermanos.

4.5.4. ¿Cómo ha sido el servicio del programa Joaquín Gallegos Lara desde su estudio biopsicosocial hasta la actualidad?

a. Servicio prestado

Para el cálculo de este indicador se utilizó los datos obtenidos de la guía de observación del servicio, del bloque N° 2 de la encuesta; donde se refiere a la aceptación del servicio de la SETEDIS por los beneficiarios, el tiempo que tarda el proceso, las visitas realizadas para su inclusión y el medio por el cual lo llegó a conocer; además de estos indicadores se tomará los criterios emitidos en las preguntas 9, 20, 21 y 22 de la entrevista realizada al Dr. Harvi Reascos y el Estatuto Orgánico de Gestión Organizacional para Procesos de la Secretaría Técnica de Discapacidades.

- **Aceptación del servicio de la SETEDIS.**

El 30 de Mayo del 2013 se crea la SETEDIS mediante el decreto ejecutivo N°6 con la finalidad de promover y asegurar el goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad dando una atención más efectiva, acciones preventivas, investigación e integración mediante planes, programas y proyectos. Anteriormente se encontraban a cargo de la vicepresidencia de la república; según la tabla N° 57 donde analizamos más de cerca el criterio de los beneficiarios tenemos:

Fórmula 12: Aceptación del servicio

$$Ads = \frac{\text{Numero de personas que estan de acuerdo con el programa y el servicio}}{\text{total de encuestados}} \times 100$$

$$Ads = \frac{44}{45} \times 100$$

$$Ads = 97,78\%$$

Como se puede observar la aceptación del programa y del servicio es del 97,78% un valor muy bueno ya que en esta institución cuentan con el apoyo inmediato cuando ellos lo requieren; además de estar constantemente coordinando y gestionando políticas públicas con otras entidades; esto supieron manifestar los beneficiarios ya que tuvieron capacitaciones, visitas y entrega de ayudas técnicas de organismos como el Ministerio de Salud Pública, el Gobierno Provincial de Imbabura, entre otras.

Tiempo estimado que tarda el proceso de inclusión.

Para el análisis del tiempo estimado para la inclusión se consideró la tabla N° 58 y las respuestas obtenidas de la pregunta 21 de la entrevista:

Fórmula 13: Tiempo estimado del proceso de inclusión

$$Tepi = \frac{\text{Numero de personas que opinan que tarda de 0 a 3 meses}}{\text{total de encuestado}} \times 100$$

$$Tepi = \frac{20}{45} \times 100$$

$$Tepi = 44,4\%$$

El tiempo normal que debe tardar el proceso de inclusión debería ser según lo expuesto en la entrevista no mayor a 1 o 2 semanas con todos los requisitos y si la vivienda está en un sector urbano; sin embargo cuando el beneficiario no cuenta con todos los requisitos tardara más. Según lo analizado con la encuesta el tiempo mínimo de tardanza del proceso es de 0 a 3 meses y solo el 44,4% de los beneficiarios se encuentran dentro de este rango, ya que el resto supo manifestar que se demoró mucho más llegando inclusive a años. Esta institución debe dar mayor prioridad explicando e informando claramente los requisitos a las personas que desean incluirse para así garantizar sus derechos de una manera eficiente.

Visitas realizadas

Para el cálculo de las visitas que se realizan antes del otorgamiento del bono con la finalidad de garantizar que la persona a beneficiarse en verdad sí cumple con todos los

requisitos (% de discapacidad, nivel de pobreza, persona cuidadora específica) se tomaron de la tabla N° 60 de la encuesta y la pregunta N° 22 de la entrevista:

Fórmula 14: Visitas realizadas

$$VisR = \frac{\text{Numero de mayor frecuencia de visitas}}{\text{total de encuestados}} \times 100$$

$$VisR = \frac{27}{45} \times 100$$

$$VisR = 60\%$$

Las visitas que se debe realizar normalmente son dos antes del otorgamiento del bono para verificar el cumplimiento de los requisitos; podemos ver que en un 60% se cumple con este parámetro pero cabe recalcar que existen beneficiarios que no han sido visitados nunca; es por esto que existen casos que no deberían estar dentro del programa y lo están por falta de un seguimiento adecuado de la SETEDIS.

Medio por el cual conoció el programa

Para el cálculo del medio por el cual conoció el programa se consideró lo expuesto en la tabla N°59 de la encuesta:

Fórmula 15: Conocimiento del programa

$$MePrg = \frac{\text{numero de la mayor frecuencia de conocimiento del programa}}{\text{total de encuestados}} \times 100$$

$$MePrg = \frac{23}{45} \times 100$$

$$MePrg = 51,1\%$$

La información emitida por las campañas del gobierno fue la que más acogida con un 51,1% llegando a su meta en socialización total del programa; sin embargo los familiares y vecinos representan también un gran porcentaje de personas que dieron a conocer el programa por lo cual se ve que la sociedad está muy de acuerdo con esto y tiene solidaridad por la población.

b. Infraestructura y atención

Para el cálculo de la infraestructura y atención de los funcionarios de la Secretaria Técnica de Discapacidades se consideró la guía de observación realizada a la institución donde se pudo observar que los dos indicadores son buenos ya que se encuentra en un sector urbano de la ciudad de Ibarra, con oficinas adecuadas y espacios apropiados para la sociedad y en especial para las personas con discapacidad y la atención que dan los funcionarios es de transparencia con mucho respeto y cordialidad.

Gráfico 66: Ubicación de la SETEDIS



Fuente: Google map
Elaborado por: Las Autoras

4.6. IMPACTOS

a. Impacto social

- **Desempleo**

Es verdad que el bono Joaquín Gallegos Lara de 240 dólares se creó con la finalidad de sustituir el ingreso de un trabajo y la persona a cargo se encuentre todo el tiempo con el beneficiario cuidándole y dándole una mejor calidad de vida; pero la madre de familia muchas veces es la cabeza del hogar y con ese dinero tiene que dar la alimentación, salud, vestido y educación a sus otros hijos, lo que significa un ingreso mínimo que no les deja salir de la pobreza o extrema pobreza; este bono crea dependencia ya que por el miedo a que les quiten este ingreso ningún miembro de la familia busca un trabajo o intentan realizar algún tipo de emprendimiento. Al momento que estos hogares entraron al programa inmediatamente salieron de sus empleos formando parte de la población desempleada del país.

- **Calidad de vida**

Con la ayuda del bono de 240 dólares, las ayudas técnicas y las capacitaciones en diversos temas que brinda la Misión Joaquín Gallegos Lara ha mejorado mucho la calidad de vida de esta población y en especial de las personas con algún tipo de discapacidad que forman parte de un grupo vulnerable de la sociedad, y que antes se encontraba alejado de sus derechos y escondidos por su condición; es verdad que todavía falta mucho para que estos hogares tengan un buen vivir sustentable ya que el valor del bono de 240 dólares muchas

veces es un valor insignificante en relación a los gastos que ellos tiene y por esta razón se debería analizarlo y actualizarlo.

- **Salud**

La salud en las personas con discapacidad es una necesidad indispensable que tienen que tenerla a mano todos los días de manera inmediata y efectiva; con la población estudiada que forma parte de la misión Joaquín Gallegos Lara se observa que se garantizan sus derechos plasmados en la Constitución, la Ley de Discapacidades y el Plan Nacional del Buen Vivir; estos son: la atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, la provisión de medicamentos de forma gratuita, la rehabilitación integral y la asistencia permanente, la entrega de ayudas técnicas; y la atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias.

b. Impacto económico

- **Poder adquisitivo**

El bono de 240 dólares aumenta el poder adquisitivo ya que estos hogares pueden satisfacer sus necesidades básicas como son: la alimentación, la salud, la vestimenta y la rehabilitación de la persona con discapacidad y su familia; cabe recalcar que en algunos casos el valor de 240 dólares es insuficiente para satisfacer estas necesidades de una manera efectiva ya que muchas veces los tratamientos, medicamentos y alimentos son muy costosos y todo el valor del bono se va en estos rubros dejando a todos los integrantes del hogar sin una alimentación, vestimenta y educación adecuada. Este valor de 240 dólares del bono está

muy por debajo del salario básico unificado actual de 340 dólares y más aún da la canasta básica familiar de 634,37 dólares o la canasta vital equivalente a 449,54 dólares.

c. Impacto Político

- **Estrategia política**

Tanto la Misión Solidaria Manuela Espejo como el Programa Joaquín Gallegos Lara son utilizados como estrategia política del gobierno actual ya que de una u otra manera la sociedad está a favor de una vida digna y adecuada para este grupo vulnerable y las familias inmersas en este están muy agradecidas con esta política de estado, lo cual garantiza el poder en el gobierno.

CONCLUSIONES

- Gracias al diagnóstico inicial se pudo identificar aspectos importantes relacionados con los involucrados en la investigación a nivel provincial, dentro de los cuales se destaca que en la provincia de Imbabura ha tenido un crecimiento abismal, de 50 a 508 beneficiarios desde el inicio del programa hasta la actualidad. De igual manera las personas con PCI se han incrementado de 3 a 45 casos en el periodo del 2010 - 2014, por la falta de conocimiento del programa; y además porque en Ecuador las personas con discapacidad se caracterizan por extrema pobreza, tasa elevada de desempleo, acceso limitado a los servicios públicos de educación, atención médica, vivienda, transporte y otro; en general su posición social y cultural es marginada.
- Para corroborar con la investigación se conceptualizó términos económicos, sociales y estadísticos concernientes al estudio que permitió tener una idea más clara de todos los conceptos utilizados en la investigación.
- Se utilizó los métodos de inductivo, deductivo, analítico y sintético para recopilar información bibliográfica y documental mediante la encuesta, la guía de observación y la entrevista, donde los involucrados participaron abierta y cordialmente.
- Con la investigación realizada se pudo constatar que el objetivo 2 y 3 del Plan Nacional del Buen Vivir 2013 – 2017, los artículos relacionados a la discapacidad plasmados en la Constitución y la Ley de discapacidades se están cumpliendo considerablemente, ya que se ha erradicado en gran medida la desigualdad, la pobreza y ha mejorado la calidad de vida de este grupo vulnerable. Además con los resultados

obtenidos de la investigación se pudo contrastar que alrededor de 35 familias, lo que equivale a 77,78% de la población estudiada ha mejorado su condición socio-económica, calidad de vida y cobertura de sus necesidades básicas; todo esto gracias al programa Joaquín Gallegos Lara y al servicio que presta la Secretaría Técnica de Discapacidades.

- El bono Joaquín Gallegos Lara ha generado impactos positivos y negativos dentro de la sociedad: en los beneficiarios crea dependencia con el Estado, también ha aumentado en su poder adquisitivo, mejorando así la calidad de vida para algunas personas. Además se ha dado un conformismo, ya que por el miedo a que se les quite el bono no han creado ningún emprendimiento. Mientras que a nivel del país; el bono Joaquín Gallegos Lara ha sido utilizado como estrategia política.

RECOMENDACIONES

- El gobierno debe revalorizar el valor del bono Joaquín Gallegos Lara de 240 dólares; ya que este valor para muchos beneficiarios analizados en la investigación no es muy representativo en comparación a los costos actuales de la salud, alimentación, vestido y educación que ellos deben realizar; este valor se dispuso en el año 2010 en relación al salario básico unificado de ese entonces, es por esto que después de 4 años con la inflación ya no es suficiente para cubrir sus necesidades básicas vitales que garantizan su buen vivir. Se debe analizar caso por caso, según tipo de discapacidad y los gastos que incurren en cada uno de los hogares para establecer distintas escalas de valores o restablecerlo al salario básico actual de 354 dólares.

- La Secretaria Técnica de Discapacidades (SETEDIS) o el organismo que se encuentre en un futuro a cargo de los programas Joaquín Gallegos Lara y Manuela Espejo debe planificar y tomar acciones para una mejora continua estableciendo los objetivos e implementado los procesos necesarios para conseguir la satisfacción total de la población involucrada; se debe además, realizar un control y seguimiento de todos los involucrados en el programa de acuerdo a tipo de discapacidades, datos específicos actualizados de la ubicación exacta, nombres, edades, teléfonos, porcentajes de discapacidad, ya que en la investigación se evidenció que no se tiene un registro adecuado y completo. Por otro lado se debe fortalecer el rol de las ONGs, buscar e incrementar alianzas estratégicas para la ayuda de las personas con discapacidad, tomando en cuenta que a nivel nacional ya existen ONGs que ayudan a estas personas, sin embargo, a nivel provincial es necesario un mayor interés para poder tener una inclusión plena dentro de la sociedad.

- Es importante tener actualizada toda la base teórica que dé soporte al estudio realizado por medio de una permanente investigación de fuentes primarias y secundarias, que permita informar a toda persona que desee conocer del tema.
- El éxito en una buena investigación es saber seleccionar los métodos de investigación adecuados que permitan profundizar en el tema y poder tener un análisis correcto y veraz; es recomendable utilizar el método inductivo ya que nos permite analizar hechos particulares para llegar a conclusiones generales.
- Con el fin de seguir ayudando a las personas con discapacidad y continuar con el cambio de un Buen Vivir es necesario socializar más a fondo el nuevo Modelo de Inclusión Productiva que se está llevando a cabo conjuntamente con la SETEDIS y el Banco Nacional del Fomento; en la provincia de Imbabura existen muy pocos casos de emprendimientos, y eso se debe a la falta de conocimiento del tema, por esta razón es recomendable ampliar más la información para que llegue a todos los beneficiarios y puedan comenzar nuevas ideas de negocios y así poder mejorar su situación socio-económica y tener un desarrollo equitativo.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar, Ignacio. (2009), *Principios de Desarrollo Económico*. Segunda Edición. Bogotá
- Asamblea Constituyente. Constitución de la República del Ecuador, última actualización al 2008. Ecuador
- Bernal, Cesar. (2010). *Metodología de la investigación: Administración, economía, humanidades y ciencias sociales*. Tercera Edición. Ecuador
- Congreso Nacional. (2005). Código de Trabajo, última actualización a mayo 2013. Ecuador
- Consejo Nacional de Discapacidades. Ley Orgánica de Discapacidades, última actualización a septiembre 2012. Ecuador.
- Consejo Nacional de Discapacidades. Reglamento General a la Ley de Discapacidades, última actualización a diciembre 2013. Ecuador.
- Decreto Ejecutivo N°1076 (2008). Designación a la Vicepresidencia como centro de coordinación gubernamental para la protección de las personas con discapacidad. Ecuador.
- Decreto Ejecutivo N°1188 (2008). Declarase el estado de emergencia del sistema de prevención de discapacidades, atención y provisión de ayudas técnicas e insumos médicos. Ecuador
- Decreto Ejecutivo N°422 (2010). Creación del Bono Joaquín Gallegos Lara. Ecuador.
- Decreto Ejecutivo N°6 (2013). Creación de la Secretaria Técnica de Discapacidades. Ecuador.
- Gobierno Autónomo Descentralizado de Imbabura. (2014) *Plan De Desarrollo Y Ordenamiento Territorial De Imbabura*, Ibarra – Ecuador

- Lara, Erica. (2011), *Fundamentos de investigación, un enfoque por competencias*. Primera Edición. Alfaomega Grupo Editor.
- Leiceaga, Cristina / Carrillo, Francisco & Hernández, Angel. (2012). *Economía 1ro bachillerato*. Editorial Donostiarra.
- Martinez, Catalina & Gonzales, Arturo. (2014), *Técnicas e instrumentos de recogida y análisis de datos*. Primera Edición. Madrid
- Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo. (2012). Estudio biopsicosocial clínico genético de las personas con discapacidad en Ecuador.
- Ministerio de Coordinación de la Producción, Empleo y Competitividad. (2001). *Agendas para la Transformación Productiva Territorial de la provincia de Imbabura*.
- Mishkin, Frederick. (2009), *Moneda, Banca y Mercado Financiero*. Octava Edición. México.
- Pacheco, Lucas. (2013), *Política económica – Sus fundamentos en la economía política*, Tercera edición. Ecuador.
- Ricard, François (D.O.), Martínez, Elena. (2013). *Osteopatía y pediatría*. Edición Médica Panamericana.
- Sarabia, Jose & Pascual Martha. (2009), *Curso básico de estadística para economía y administración de empresas*. Universidad de Catambria.
- Vicepresidencia de la Republica. (2009), *Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo*, Ecuador.

LINKOGRAFÍA

- Agencia pública de noticias del Ecuador y Suramérica (2013), www.andes.info.ec/.
extraída de: <http://www.andes.info.ec/es/noticias/dia-internacional-discapacidades-consigna-2013-es-sociedad-inclusiva-sin-barreras.html>
- Agenda para la transformación productiva territorial (2013). Extraída desde: <http://www.produccion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2013/02/AGENDA-TERRITORIAL-IMBABURA.pdf>
- Almagro Francisco. (2009 Mayo) Medición de desarrollo sustentable, Reto de las cuentas nacionales, extraída de: http://www.academia.edu/10800433/Francisco_almagro_Vasquez
- Amit, R. (2013). © 2013 SlideShare Inc. Extraída de: [es.slideshare.net: http://es.slideshare.net/esfgalicia/servicios-basicos](http://es.slideshare.net/esfgalicia/servicios-basicos)
- Christopher & Dana, Reeve Foundation. (2014). www.christopherreeve.org/. extraída de: http://www.christopherreeve.org/site/c.lqLPIXOAKnF/b.4636641/k.5F7B/Par225lisis_cerebral.htm
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2012), www.cepal.org/. extraída de:
http://www.cepal.org/oig/doc/LeyesCuidado/ECU/2012_LeyOrg.deDiscapacidades_ECU.pdf
- Consejo Nacional de Discapacidad (2013), www.conadis.gob.ec/. extraída de: http://www.conadis.gob.ec/index.php?option=com_content&view=article&id=82&Itemid=103
- Consejo Nacional de Discapacidad (2013), www.conadis.gob.ec/. extraída de: <http://www.conadis.gob.ec/images/documentos/articulosconstituciondiscapacidades.pdf>

- Diario La Hora. (2014). <http://www.lahora.com.ec/>. extraída de :
http://www.lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101515570/-1/Conozca_sobre_las_discapacidades_severas_.html
- Ecuador en Cifras. (2010). Pobreza por Ingresos. www.ecuadorencifras.gob.ec/. extraída de:
http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/POBREZA/2010/dic-2010/Resul_Pobreza_xIngr_NacUrRu_Dic2010.pdf
- Informe sobre Desarrollo Humano. (2013). <http://hdr.undp.org/>. extraída de:
<http://hdr.undp.org/es/content/informe-sobre-desarrollo-humano-2013>
- Instituto Nacional de estadísticas y Censos. (2014). www.inec.gob.ec/. extraída de:
<http://www.inec.gob.ec/cpv/>
- MIES. (2014). www.inclusion.gob.ec. extraída de: Ministerio de Inclusión Económica y Social: <http://www.inclusion.gob.ec/>
- Ministerio Coordinador de Desarrollo Social. (2014). Registro social. www.desarrollosocial.gob.ec/. extraída de:
<http://www.desarrollosocial.gob.ec/tag/registro-social/>
- Ministerio Coordinador de Desarrollo Social. (2014). <http://www.desarrollosocial.gob.ec/>. extraída de: <http://www.desarrollosocial.gob.ec/la-secretaria/>
- Ochoa León. (2008, Marzo). *Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública*. Extraída de: [diputados.gob.mx: http://www.diputados.gob.mx/cesop/Comisiones/d_dsocial.htm](http://www.diputados.gob.mx/cesop/Comisiones/d_dsocial.htm)
- Organización Mundial de Salud. (2014). <http://www.who.int/>. extraída de:
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html
- Rare Diseases Europe. (2014). www.eurordis.org/. extraída de:
<http://www.eurordis.org/es/content/%C2%BFque-es-una-enfermedad-rara>

- Reporte Nacional del Viceministerio de Aseguramiento no Contributivo y Movimiento Social. (2014). www.inclusion.gob.ec/. extraída de: <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/Reporte-Nacional-Enero-2014.pdf>
- Secretaria Técnica de Discapacidades (2014). www.setedis.gob.ec/. extraída de: <http://www.setedis.gob.ec/?cat=13&desc=transparencia>
- SENPLADES (2014). www.planificacion.gob.ec/. Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo. Ecuador.
- SETEDIS (2014). www.setedis.gob.ec/. Secretaria Técnica para la Gestión Inclusiva de Discapacidades.
- Sistema de Indicadores del Ciclo del Crecimiento Económico. (2014). <http://contenido.bce.fin.ec/>. extraída de: <http://contenido.bce.fin.ec/documentos/PublicacionesNotas/Catalogo/NotasTecnicas/nota77.pdf>
- Sistema Integrado de Indicadores Sociales. (2014). www.siise.gob.ec/. extraída de: http://www.siise.gob.ec/Indicadores_Prioritarios/index.html

ANEXOS



ANEXO N° 1

ENCUESTA PARA MEDIR EL IMPACTO SOCIAL Y ECONÓMICO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL BENEFICIARIAS DEL PROGRAMA JOAQUÍN GALLEGOS LARA EN LA PROVINCIA DE IMBABURA DIRIGIDO A LAS PERSONAS ENCARGADAS DE SU CUIDADO.

ENCUESTADOR:	FECHA:
--------------	--------

Esta información será reservada y por ningún motivo se permitirá su divulgación ya que se la utilizará solo con fines académicos y estadísticos; solicitamos su autorización y agradecemos su colaboración.

DATOS GENERALES:

DATOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DADOS POR EL CUIDADOR DE LA MISMA						
EDAD	GÉNERO		% DE DISCAPACIDAD	TIPO DE DISCAPACIDAD	TIEMPO QUE RECIBE EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA	AÑO DE EMISIÓN DEL CARNET
	M	F				

DATOS CUIDADOR			
EDAD	GÉNERO		FAMILAR:
	M	F	SI NO

CUESTIONARIO:**BLOQUE I: SOCIAL Y ECONÓMICO****1. ¿Ha mejorado su condición socio – económica con la ayuda del bono?**

- Ha mejorado mucho ☐
- Ha mejorado en algo ☐
- Ni ha mejorado ni ha empeorado ☐
- Ha empeorado en algo ☐
- Ha empeorado ☐

Por qué: _____

2. ¿Qué opinan los familiares de la persona con discapacidad sobre su inclusión al programa?

Muy bueno ☐
 Algo bueno ☐
 Ni bueno ni malo ☐
 Algo malo ☐
 Muy malo ☐

Por qué: _____

3. ¿Considera usted que ha mejorado su autoestima desde que es beneficiario/a del bono?

Ha mejorado mucho ☐
 Ha mejorado en algo ☐
 Ni ha mejorado ni ha empeorado ☐
 Ha empeorado en algo ☐
 Ha empeorado ☐

Por qué: _____

4. ¿Desde que es beneficiario del bono ha recibido capacitaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad?

Si ☐
 No ☐

Cuántas y con qué frecuencia: _____

5. Desde que es beneficiario del bono, ¿Qué tipo de capacitación ha recibido sobre el cuidado de las personas con discapacidad?

Rehabilitación ☐
 Nutrición ☐
 Higiene ☐
 Uso de medicamentos ☐
 Movilidad ☐
 Ninguna ☐
 Otras.....

...

6. ¿Cuál es el ingreso promedio mensual de la familia de la persona con discapacidad sin considerar la ayuda del gobierno?

0 – 100 ☐
 101 – 340 ☐
 341 – 441 ☐
 442 – más ☐

Cuánto: _____

12. La vivienda que ocupa este hogar es:

- Propia y la está pagando ☐
- Propia y totalmente pagada ☐
- En arriendo ☐
- Anticresis ☐
- Cedida o gratuita ☐
- Recibida por servicios ☐

13. Como adquirió su vivienda:

- Con préstamo del BIESS/ IESS ☐
- Con préstamo de algún banco privado o cooperativa y con el bono de la vivienda ☐
- Con préstamo de algún banco privado o cooperativa ☐
- Con otro programa habitacional ☐
- Con el programa Manuela Espejo ☐
- Fondos propios ☐
- Heredo, fue donada o regalada ☐
- Préstamo de familias, amigos y/o prestamistas ☐

BLOQUE II: SERVICIO**14. ¿Está de acuerdo con el aporte del bono Joaquín Gallegos Lara a las personas con discapacidad crítica y en extrema pobreza?**

- Muy de acuerdo ☐
- Algo de acuerdo ☐
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo ☐
- Algo en desacuerdo ☐
- Muy en desacuerdo ☐

Por qué: _____

15. ¿Cuánto tiempo tardó el proceso desde que comenzó hasta que recibió el bono Joaquín Gallegos Lara?

- 0 – 3 meses ☐
- 4 meses – 6 meses ☐
- 7 meses – 1 año ☐
- Más de 1 año ☐

16. ¿A través de qué medio conoció el bono Joaquín Gallegos Lara?

- Por su propia cuenta ☐
- Familia y vecinos ☐
- Campañas del Gobierno ☐
- Medios de comunicación (radio, TV, otros) ☐
- Otros _____

17. ¿Cuántas visitas le hicieron los técnicos de la secretaria técnica de discapacidades antes de recibir el bono Joaquín Gallegos Lara?

Ninguna	<input type="checkbox"/>
Una vez	<input type="checkbox"/>
Dos veces	<input type="checkbox"/>
Más de dos veces	<input type="checkbox"/>

NOMBRE: _____

NÚMERO DE CEDULA: _____

FIRMA: _____

**GRACIAS POR SU COLABORACIÓN
“CIENCIA Y TÉCNICA AL SERVICIO DEL PUEBLO”**

ANEXO N° 2

Guía de observación enfocada al espacio físico y condición de las personas con parálisis cerebral infantil y sus familias o responsable, inmersos en el programa Joaquín gallegos Lara.

I. IDENTIFICACIÓN GEOGRÁFICA					
Provincia		Cantón		Parroquia	
Calle principal		N° de casa		Calle secundaria	
N° telefónico convencional		N° telefónico celular		Referencia de la vivienda	

Objetivo: Determinar el grado de incidencia de la Misión Joaquín Gallegos Lara en el desarrollo socio-económico de las personas con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) de la provincia de Imbabura

Aspectos a observar:

1. Vivienda

TIPO DE VIVIENDA		VIA DE ACCESO PRINCIPAL A LA VIVIENDA		MATERIAL PREDOMINANTE DEL TECHO DE LA VIVIENDA		MATERIAL PREDOMINANTE DEL PISO DE LA VIVIENDA		MATERIAL PREDOMINANTE DE LAS PAREDES DE LA VIVIENDA	
Casa/ Villa		Carretera / Calle pavimentada o adoquinada		Hormigón/ losa/ cemento		Duela, tablón, tabloncillo, piso flotante		Hormigón, bloque/ ladrillo	
Departamento		Empedrado		Asbesto (eternit)		Baldosa/ cerámica, vinyl		Bloque/ ladrillo rustico	
Cuarto/cuartos		Lastrado/ calle de tierra		Zinc		Mármol/ marmeton		Asbesto/cemento	
Mediagua		sendero		Teja		Cemento/ ladrillo		Adobe/ tapia	
Choza, covacha, rancho, otros		Otros		Palma/ paja/ hoja		Tabla/tablon (no tratada)		Madera	
				Otros		Tierra, otros		Otros	

ESTADO DE LA VIVIENDA			
	BUENO	REGULAR	MALO
TECHO			
PISO			
PARED			

2. Servicios Básicos

AGUA POTABLE				SERVICIO HIGIENICO				ENERGÍA ELECTRICA	
DE DONDE PROVIENE PRINCIPALMETNE EL AGUA QUE RECIBE ESTE HOGAR		PRINCIPALMETNE EL TRATMINETO QUE LE DAN AL AGUA ANTES DE BEBERLA ES		EL TIPO DE SERVICIO HIGIENICO CON QUE CUENTA EL HOGAR ES		EL SERVICIO HIGIENICO CON QUE CUENTA EL HOGAR ESTA UBICADO		Con que tipo de alumbrado cuenta el hogar	
Red pública		La hierven		Escusado/ inodoro y alcantarillado		Dentro de la vivienda		Empresa eléctrica publica	
Pila/ llave publica		Le echan cloro		Escusado/ inodoro y pozo séptico				Planta eléctrica privada	
Carro repartidor		La filtran		Escusado/ inodoro y pozo ciego		Fuera de la vivienda pero en el lote o terreno		Panel solar	
Pozo		Compran agua purificada		Descarga directa al lago o quebrada				Vela/ candil/ mechero/ gas	
Río o acequia		Ninguno, tal como la obtienen		No tiene		Fuera de la vivienda, lote o terreno		Ninguna	
Agua de lluvia			Apropiado para la persona con discapacidad						
otros									

GAS			
EN ESTE HOGAR SE COCINA PRINCIPALMENTE CON		UTILIZA ESTE HOGAR GAS DOMESTICO PARA CALEFÓN	
Gas		Si	
Leña/ carbón			
Electricidad			
Otro		No	
No cocina			

3. Condiciones externas de la persona con discapacidad

LA VESTIMENTA QUE USA ES		ESPACIO FÍSICO DONDE SE ENCUENTRA ES		SALUD		LA PERSONA CON DISCAPACIDAD ESTÁ EN CONDICIONES	
Limpia y en buen estado		Bueno (cama apropiada, habitación independiente, lugar limpio y ordenado)		Tiene los medicamentos en un lugar seguro y cercano		Bueno(limpio, bañado, peinado, aseado, tranquilo)	
Limpia y zurcida		Regular (no cumple con alguno de los requisitos de bueno)		Tiene los medicamentos en un lugar inapropiado		Regular (no cumple con alguno de los requisitos de bueno)	
Sucia y en mal estado		Malo (no cumple con ningún requisito)		No tiene medicamentos		Malo(no cumple con ningún requisito)	
				Certificados médicos			



ANEXO N° 3

Guía de observación enfocada a la secretaria técnica de discapacidades

I. IDENTIFICACIÓN GEOGRÁFICA							
Provincia		Cantón		Parroquia		N° telefónico convencional	
Calle principal		N° de casa		Calle secundaria		Referencia	

Objetivo: Analizar el servicio del programa Joaquín Gallegos Lara desde su estudio biopsicosocial hasta la actualidad

INFRAESTRUCTURA ADECUADA		ATENCIÓN A LA SOCIEDAD	
Bueno		Bueno	
Regular		Regular	
Malo		Malo	



ANEXO N° 4

ENTREVISTA DIRIGIDA AL DIRECTOR DE LA SECRETARIA TÉCNICA DE DISCAPACIDADES DE IMBABURA. (Dr. Harvi Reascos).

Objetivo: La presente entrevista tiene como objetivo obtener información sobre el desarrollo de las personas con parálisis cerebral infantil, su inserción a la comunidad y la evolución de la calidad de vida que han tenido estas personas con discapacidad y sus familias.

1. ¿Cuáles son los requisitos para acceder al bono Joaquín Gallegos Lara?
2. ¿Cómo se determina la pobreza para que puedan acceder al bono Joaquín Gallegos Lara?
3. ¿Por qué se designó el monto de 240 dólares para el bono Joaquín Gallegos Lara?
4. ¿Qué y cuántos estudios realizan al año para medir los cambios de la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia?
5. ¿A qué conclusiones y que medidas llegan luego del estudio?
6. ¿Qué cambios cualitativos han encontrado en la población beneficiaria desde el inicio del programa hasta la actualidad?
7. ¿Qué actividades realizan para que los beneficiarios del bono puedan incluirse a la sociedad de manera efectiva?

8. ¿Cómo evalúan la inserción social?
9. ¿Desde su punto de vista como mira la sociedad al programa?
10. ¿Cuántas capacitaciones reciben al año las personas cuidaras y beneficiarios del bono?
11. ¿Qué temas tratan en las capacitaciones?
12. ¿Cuántas personas en promedio asisten a las capacitaciones?
13. ¿En estas capacitaciones reciben implementos necesarios para el cuidado de la persona con discapacidad?
14. ¿Cómo cuantifican pobreza para ser beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara?
15. ¿Realizan seguimiento a las familias de los beneficiarios para ver si han adquirido o creado un negocio con el dinero del bono (es decir a mejorado su calidad de vida)?
16. ¿Cuántas personas son beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Imbabura?
17. ¿Quiénes serían los beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara según Discapacidad, enfermedades, etc?

18. Estos subgrupos que me acaba de mencionar ¿cómo se dividen dentro del bono los grupos de personas con discapacidad para la entrega del bono y las respectivas capacitaciones?
19. ¿Para qué se encuentra destinado los 240 dólares del BJGL exactamente?
20. ¿Cómo miden el nivel de satisfacción de la población con la implementación de este programa?
21. ¿Cuánto tiempo normalmente tarda el proceso para incluir a la persona beneficiaria (o que cumpla con los requisitos) al programa?
22. ¿Cuántas vistas realizan a los posibles beneficiarios antes de otorgar el bono?
23. ¿Ud. conoce de alguna investigación sobre el impacto socioeconómico en beneficiarios del bono JGL?
24. ¿Tiene conocimiento si las personas con discapacidad beneficiarias del Bono se encuentran realizando emprendimientos o actividades económicas las mismas que mejoraron su calidad de vida?
25. ¿Qué realiza la SETEDIS cuando una persona beneficiaria del bono ha mejorado su condición económica?

- 26.** ¿A cuántos beneficios más aplican las personas con discapacidad crítica y extrema pobreza beneficiarias del BJGL?

ANEXO N° 5



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

IBARRA - ECUADOR

Facultad de Ciencias Administrativas y Económicas

DECANATO

TELÉFONO: (06)2997800

Enero 06, 2014
Oficio 0203

Economista
Estuardo Ayala, Coordinador Carrera
INGENIERÍA EN ECONOMÍA MENCIÓN FINANZAS

Señor Coordinador:

Adjunto dígnese encontrar copia del oficio STD-I-2013-299, suscrito por el doctor Hervi Reascos, Director SETEDIS IMBABURA, con la finalidad de que se tome en cuenta la sugerencia de cambio de tema del trabajo de grado de las señoritas Verónica Guerra y Joselyn Valencia, debiendo decir:

"LA MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA Y SU INCIDENCIA EN EL DESARROLLO SOCIO ECONÓMICO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN LA PROVINCIA DE IMBABURA"

Cordialmente,

"CIENCIA Y TÉCNICA AL SERVICIO DEL PUEBLO",

Dra. Soraya Rhea G.
DECANA

FACULTAD DE CIENCIAS ADMINISTRATIVAS
Y ECONÓMICAS U.T.N.

DECANATO

Ibarra - Ecuador

anexo: una foja
Mariela C.
Guía: 01256

Misión Institucional

Contribuir al desarrollo educativo, científico, tecnológico, socioeconómico y cultural de la región norte del país. Formar profesionales críticos, humanistas y éticos comprometidos con el cambio social.

Ciudadela Universitaria barrio El Olivo
Teléfono: (06) 2 953-461 Casilla 190
(06) 2 609-420 2 640-811 Fax: Ext: 1011
E-mail: utn@utn.edu.ec
www.utn.edu.ec

ANEXO N° 6



Secretaría Técnica
de Discapacidades

OFICIO No. STD-I-2013-299
Ibarra 18 de diciembre de 2013

Doctora

Soraya Rhea G.

DECANA DE LA FACULTAD CIENCIAS ADMINISTRATIVAS Y ECONÓMICAS

De mi consideración.

Reciba un cordial y atento saludo de parte de la Secretaría Técnica de Discapacidades, a la vez deseándole éxitos en las funciones que está desempeñando.

En respuesta al Oficio 0192 con fecha 16 de diciembre de 2013 en el que hace referencia el apoyo para el desarrollo del trabajo de grado titulado LA MISIÓN SOLIDARIA MANUELA ESPEJO Y SU INCIDENCIA EN EL DESARROLLO SOCIOECONÓMICO DE LA PROVINCIA DE IMBABURA PARA EL PERIODO 2009-2013, me permito poner en su conocimiento que existen 10588 personas registradas en la Misión por lo que nos gustaría que las señoritas Verónica Guerra y Joselyn Valencia tengan éxito en la elaboración de dicho documento y además sirva de insumo para otras investigaciones en este grupo prioritario por lo que sugiero que el planteamiento del tema sería la MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA Y SU INCIDENCIA EN EL DESARROLLO SOCIO ECONÓMICO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN LA PROVINCIA DE IMBABURA DESDE EL AÑO 2010.

Por la atención brindada anticipo mi sentimiento de consideración y estima.

Atentamente

Dr. Harvi Reascos

DIRECTOR SETEDIS IMBABURA



DECANATO FACAE	
Fecha: 03-01-2014	Hora: 10:00
Guía: 01236	
Enviado A: Econ. Estuardo Ayala	
N° Oficio: 0203	
Observación:	

LA MISIÓN CONTINUA Y SE FORTALECE.

Calle Vicente Rocafuerte y Flores
Tel: 062 600409
Ibabura

VICEPRESIDENCIA
REPÚBLICA DEL ECUADOR
crece



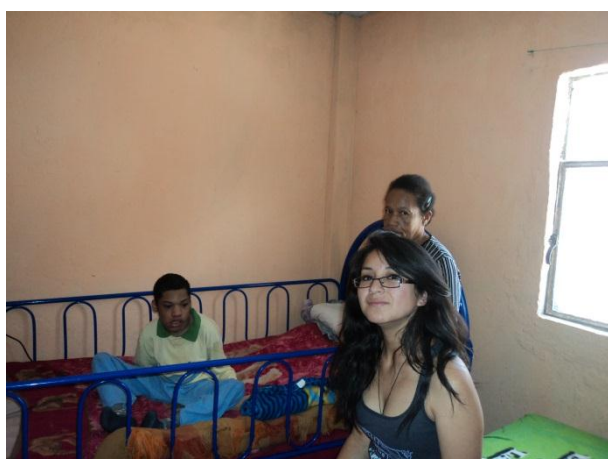
ANEXO N° 7

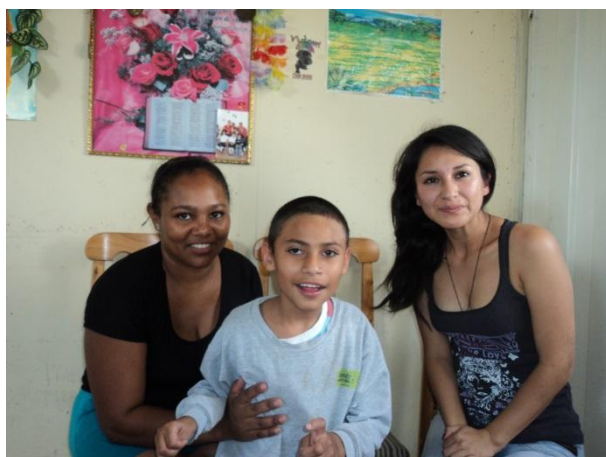














Secretaría Técnica de Discapacidades



